Eerste Kamer der Staten-Generaal

1

Vergaderjaar 2014–2015

33 509 Wijziging van de Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg, de Wet marktordening gezondheidszorg en de Zorgverzekeringswet (cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens)

I VERSLAG VAN EEN GESPREK MET DESKUNDIGEN

Vastgesteld 26 mei 2015

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport[1] heeft op maandag 13 april 2015 een gesprek met deskundigen gevoerd over **Cliëntenrechten en stand van zaken zorginfrastructuur.**

Van dit gesprek brengt de commissie bijgaand geredigeerd woordelijk verslag uit.

De voorzitter van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Slagter-Roukema

De griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
De Boer

[1] Samenstelling: Holdijk (SGP), Dupuis (VVD), (vicevoorzitter), Linthorst (PvdA), Slagter-Roukema (SP), (voorzitter), Thissen (GL), Nagel (50PLUS), Koffeman (PvdD), Kuiper (CU), Quik-Schuijt (SP), Reuten (SP), De Vries-Leggedoor (CDA), Flierman (CDA), Barth (PvdA), Martens (CDA), vac. (CDA), Scholten (D66), Backer (D66), Ganzevoort (GL), De Lange (Fractie De Lange), Ter Horst (PvdA), Beuving (PvdA), Frijters-Klijnen (PVV), Van Dijk (PVV), De Grave (VVD), Bröcker (VVD), Beckers (VVD), Van Beek (PVV), Bruijn (VVD) en Koning (PvdA).

kst-33509-I
ISSN 0921 - 7371
's-Gravenhage 2015

Voorzitter: Slagter-Roukema
Griffier: De Boer

Aanwezig zijn twaalf leden der Kamer, te weten: Beckers, Bruijn, Dupuis, Duthler, Franken, Frijters-Klijnen, Ganzevoort, Gerkens, Ter Horst, Martens, Scholten en Slagter-Roukema.

Aanvang 17.00 uur.

THEMA 1: Toestemming

1. M. (Marcel) Heldoorn (NPCF)
2. G. (Guido) van 't Noordende (UvA)
3. Q. (Quintus) Bosman (Nictiz)

De **voorzitter**: Goedemiddag allemaal. Hartelijk welkom op deze deskundigenbijeenkomst die door de vaste commissie voor Volksgezondheid van de Eerste Kamer is belegd in het kader van het wetsvoorstel Cliëntenrechten bij elektronische uitwisseling. Bij een aantal mensen zal dat herinneringen oproepen aan een aantal jaren geleden, toen we dezelfde mensen of in ieder geval dezelfde organisaties hier tezamen hadden in het kader van de verplichte aansluiting op het Landelijk Schakelpunt (LSP). Het wetsvoorstel dat nu voorligt, roept de nodige vragen op en de commissie acht het raadzaam om hierover een aantal deskundigen te horen.
Ik zal hier niet verder over uitweiden, want het programma is behoorlijk strak. Ik zal ook strak de hand houden aan het schema. Dat houdt in dat de inleiders niet langer dan vijf minuten mogen praten. Dat weten ze ook allemaal en daar houden we hen ook aan. Ik heb hiertoe een klokje gekregen. Ik hoop dat ik het kan bedienen.
We beginnen met het eerste blok. Na de inleiding is er voor de aanwezige senatoren gelegenheid om vragen te stellen, in de eerste plaats aan de inleiders. Degenen die de notitie van de raad hebben gelezen, worden natuurlijk ook in staat gesteld om vragen te stellen aan andere aanwezigen, in principe eerst de woordvoerders van de verschillende fracties, maar eventuele «losse senatoren» worden hiertoe natuurlijk ook van harte uitgenodigd. Ik vraag wel om in dat geval naar de interruptiemicrofoon te komen en even de naam te vermelden, dit met het oog op het verslag. Daarna kunnen overige aanwezigen eventueel ook nog reageren.
Zoals ik al zei, wordt er een verslag gemaakt. Dat is fijn. We hebben ook twee commentatoren uitgenodigd. Tot nu toe is echter slechts 50% gearriveerd, namelijk de heer Icke. We hopen dat Marc Chavannes ook nog zal aanschuiven. Het zal hun functie zijn om dingen te signaleren. In principe mogen ze overal doorheen roepen, maar hen kennende, zullen ze hun commentaar bewaren voor de afronding van de verschillende blokjes. Vincent, van harte welkom. Dat geldt overigens ook voor alle andere aanwezigen. We stellen het erg op prijs dat iedereen de moeite heeft genomen om én zo'n mooie position paper te maken én hier aanwezig te zijn; complimenten, heel fijn.
Het eerste onderdeel gaat over de geïnformeerde toestemming patiënt, het medisch beroepsgeheim, toestemming raadpleging gegevens en WGBO-Wbp. Ik geef als eerste het woord aan de heer Marcel Heldoorn, die seniorbeleidsadviseur is bij de NPCF.

De heer **Heldoorn**: Dank voor de mogelijkheid om hier vanmiddag als belangenbehartiger namens de patiënten iets naar voren te brengen over het wetsvoorstel. Met het wetsvoorstel wordt beoogd om de cliëntenrechten te regelen rond de elektronische uitwisseling van gegevens. Ik denk dat bijna iedereen hier het wel eens is over het belang van een goede en veilige uitwisseling van gegevens. Wij hebben ons dan ook de

vraag gesteld: wat wil de patiënt? Dan zitten we eigenlijk meteen met een probleem, want «de patiënt» bestaat niet. Dat blijkt ook uit opmerkingen die bij onze zorglijn binnenkomen en uit het onderzoek dat Motivaction heeft gedaan. Daarin worden de zorgconsumenten in Nederland ingedeeld in grofweg drie groepen. Volgens Motivaction bestaat een groot deel, zo'n 42%, uit pragmatische zorgconsumenten. Ongeveer 10% bestaat uit maatschappijkritische zorgconsumenten en 48% van de zorgconsumenten in Nederland valt in de groep minder zelfredzame zorgconsumenten.

Ik loop dus het risico, en met mij iedereen die in zijn position paper het woord «patiënt» gebruikt, dat ik per definitie sommige patiënten tekortdoe omdat ik slechts spreek over een deel van de patiënten. Die variatie blijkt ook uit de citaten in onze position paper. Sommige patiënten geven ons aan: ik wil niet iedere keer opnieuw toestemming hoeven geven. Anderen zeggen: mij is helemaal niet om toestemming gevraagd; ik wil dat mij om toestemming wordt gevraagd. Er komen bij ons reacties binnen in de trant van «ik wil helemaal geen elektronische uitwisseling van gegevens; kan dat niet gewoon op papier?» Anderen zeggen: ik wil veel meer in detail kunnen bepalen wie welke gegevens over mij inziet. Er zijn patiënten die zeggen: ik ga ervan uit dat de dokter het goed voor mij regelt en dat hij ervoor zorgt dat de juiste informatie op het juiste moment beschikbaar is en ook gebruikt wordt. Een groot deel van de mensen geeft aan al dan niet vooraf goed geïnformeerd te willen worden.

Precies een jaar geleden hebben wij een onderzoek gedaan onder ons patiëntenpanel. Zo'n 10.000 mensen hebben op de vragenlijst gereageerd. Het grootste deel, 89% van de respondenten, geeft aan een uitwisseling van medische gegevens in het eigen belang te vinden. Men vindt dat dus belangrijk. 3% van de mensen geeft aan dat privacy de reden is waarom de uitwisseling voor hen niet van belang is. Ook geeft men aan medicatiegegevens het belangrijkst te vinden. Ten aanzien van het stellen van de toestemmingsvraag en de manier waarop daarmee wordt omgegaan zegt 80%: als mijn dokter mij om toestemming vraagt, ben ik genegen om toestemming te geven. Eén op de tien zegt daarentegen: nee, die toestemming geef ik dan niet.

Voor ons was de kernvraag: kan dit wetsvoorstel aan al die verschillende behoeften van patiënten tegemoetkomen? Laat ik ons wensenlijstje puntsgewijs nalopen. Zorgaanbieders moeten zorgvuldig met patiëntengegevens omgaan. In dit wetsvoorstel worden eisen gesteld die gelden voor alle uitwisselingen van zorggegevens. Wat ons betreft wordt ten aanzien van de uitwisselingssystemen de lat dus hoog gelegd. De patiënt wil zelf bepalen aan wie hij zijn medische gegevens toevertrouwt. Het wetsvoorstel maakt specifieke toestemming mogelijk. Kortom, dit wetsvoorstel biedt wat ons betreft flexibiliteit.

Ik ga afronden. Zoals gezegd, is onze indruk dat we ons met dit wetsvoorstel niet zozeer zorgen hoeven te maken over de veelal hoogopgeleide maatschappijkritische zorgconsument, die zich volgens Motivaction meer dan gemiddeld zorgen maakt over zijn privacy. Dit wetsvoorstel biedt hem genoeg handvatten om zelf te bepalen of hij toestemming wil geven en in welke vorm. Graag wil ik u de laatste paragraaf van onze position paper voorlezen: «(...) hoe nodig en terecht dit wetsvoorstel focust op de patiënt die in staat is om bewuste keuzes te maken en inzicht heeft in zijn medische situatie. Maar er bestaat ook een heel andere werkelijkheid in de zorg. Er zijn genoeg mensen die niet bewust kunnen kiezen en die minder of nauwelijks zelfredzaam zijn. Vaak zijn het zeer kwetsbare patiënten, mensen die er terecht van uitgaan dat de dokter in hun belang doet wat nodig is en zonder dat ze zich dat misschien bewust zijn, hoort gegevensuitwisseling daarbij. Kortom, de mensen waarvoor je gewoon goed moet zorgen. Focussen op geïnformeerd kiezen of op gevaren van uitwisseling van medische gegevens kan ongewenste effecten hebben en ernstige risico's voor de gezondheid van

deze kwetsbare mensen met zich meebrengen. In deze werkelijkheid komen de privacyrechten van de patiënt mogelijk in conflict met goed hulpverlenerschap. Al te veel focussen op privacybescherming kan ten koste gaan van de gezondheid van kwetsbare mensen en dat is natuurlijk onbestaanbaar.»

De **voorzitter**: Dank u wel. Het woord is aan de heer Guido van 't Noordende.

De heer **Van 't Noordende**: Dank u wel dat ik hier opnieuw kan zijn. Vijf jaar geleden was ik hier ook. Toen ging het over de wet met dossiernummer 31466, de Wet epd, waarbij het grootste bezwaar was dat er een opt-out systeem werd binnengefietst. Patiënten moesten protesteren als zij niet wilden meedoen aan de uitwisseling van gegevens. In die tijd kwam ik als onderzoeker van de UvA met een rapport over de beveiliging van het toenmalige systeem. In mijn afwegingen tussen privacybescherming enerzijds en de noodzaak tot gegevensuitwisseling anderzijds reken ik altijd de risico's van bijvoorbeeld inbraken of onrechtmatige inzage in gegevens mee.
Indertijd is die wet unaniem afgewezen. Bij die afwijzing werd de motie-Tan, letter Y aangenomen, waarin staat dat binnen de wettelijke kaders van Wbp, BIG en WGBO gekomen moest worden tot een wettelijke regeling van normen en standaarden, onder meer over beveiliging van regionale systemen en ook toezicht.
De Minister stelt in een aantal toelichtingen dat de nieuwe wet op stuk nr. 33509, die nu voorligt, het gevolg is van die motie. Dat bevreemdt mij. Immers, het wetsvoorstel op stuk nr. 33509 regelt weinig of bijna niets nieuws op het gebied van beveiliging, standaardisatie of toezicht. Het wetsvoorstel regelt vooral dat de wettelijke kaders Wbp en WGBO worden aangepast op het zo belangrijke punt van toestemming. Dat is voor mij het meest kritische punt, ook in mijn position paper. Ik zal dit uitleggen.
Er zijn drie belangrijke artikelen in de nieuwe wet die over toestemming gaan, namelijk 15a, 15b en 15c. In artikel 15a staat dat als een zorgverlener heeft vastgesteld dat er uitdrukkelijk een gespecificeerde toestemming is gegeven, die zorgverlener gegevens mag ontsluiten. Dan zit er al een gek woord in, namelijk «gespecificeerd». Dat is een nieuw woord in de toestemmingsliteratuur. We moeten ons afvragen wat dat betekent. Ik kan mij voorstellen dat je als patiënt kunt specificeren wat nu zo ongeveer in de toestemmingsbrochure voor het Landelijk Schakelpunt staat, namelijk dat je gegevens uitgewisseld mogen worden met huisartsen, apothekers en medisch specialisten. Dat zijn nogal wat zorgverleners.
Dat is naar mijn mening de betekenis van het woord gespecificeerd, maar we weten het niet. In de huidige WGBO- en Wbp-literatuur gaat het eigenlijk altijd om geïnformeerde toestemming, wat heel specifiek is, als het niet gaat om een uitwisseling van gegevens binnen een directe behandelrelatie.
Het woordje «vastgesteld» is ook gek. In artikel 15a staat dat een zorgverlener mag vaststellen dat er toestemming is gegeven. In artikel 15c wordt dat enigszins verklaard, want daarin staat dat een eventuele toestemmingsregistratie via een uitwisselingssysteem mag worden gedeeld. Dat betekent concreet dat als je gespecificeerd toestemming geeft om al je gegevens met huisartsen, apothekers en medisch specialisten te delen, andere zorgverleners die toestemming kunnen zien en op basis van de toestemming die dus bij een andere zorgverlener is gegeven, hun gegevens kunnen ontsluiten. Dit betekent concreet dat je een eenmalige vrij brede toestemming kunt geven en dat op basis daarvan gegevens ook bij een andere zorgverlener kunnen worden ontsloten.
Artikel 15b regelt ten slotte dat je toestemming moet geven bij het opvragen van gegevens. In mijn ogen stelt dat niet zo heel veel voor. De meningen kunnen daarover verschillen, maar ik denk dat het voor

patiënten en artsen heel moeilijk van te voren te bepalen is welke gegevens opgevraagd zullen worden. Dus wat betekent die toestemming bij het opvragen? Bovendien blijven er risico's bij hacks en dergelijke, want die houden zich natuurlijk niet aan het netjes vragen van toestemming.
Ik sluit af met een vergelijking met de Wbp, waar mijn position paper over ging. Ik vind dat de drie artikelen een behoorlijke aanpassing zijn van de manier waarop WGBO en Wbp op dit moment werken. De persoonlijke afweging van zorgverleners om het beroepsgeheim te doorbreken, wordt vervangen door een mogelijk generieke toestemming die geregistreerd wordt in een landelijk systeem zoals het LSP. Bij WGBO en Wbp zijn die vereisten anders. Het gaat altijd om geïnformeerde toestemming – dat kan soms ook redelijk breed zijn, maar het is in ieder geval geïnformeerd – en altijd bij de zorgverlener die jouw dossier beheert. Dus de zorgverlener met wie je een vertrouwensrelatie hebt, is degene die toestemming vraagt voor het verstrekken van jouw gegevens, of die dit kan regelen als het om een-op-eencommunicatie gaat zonder toestemming te vragen, vermits het gaat om een uitwisseling van gegevens met de direct betrokkene.
Ik kom tot een afronding. Het komt er feitelijk op neer dat deze wat mij betreft heel schaalbare systematiek van WGBO en Wbp wordt vervangen door een systematiek die nogal rigide is aan de ene kant en die aan de andere kant, ondanks dat het soms heel strak lijkt aan de kant van toestemming, juist ook een heel generieke gespecificeerde toestemming mogelijk maakt.

De **voorzitter**:
Dank Guido. Het woord is aan de heer Quintus Bosman, senior-adviseur van Nictiz.

De heer **Bosman**: Geachte voorzitter, leden van de commissie. Dank u wel voor deze gelegenheid. Kunnen ICT-systemen worden aangepast of uitgebreid, zodat zorgaanbieders ondersteund worden in het voldoen aan de voorwaarden die in het wetsvoorstel worden gesteld? Als we voorbijgaan aan de economische en implementatiehindernissen lijkt dit strikt technisch lastig, maar wel haalbaar. Veel belangrijker vinden we echter de vervolgvraag. Wordt met de implementatie ook het beoogde doel bereikt? Wij denken van niet, tenzij aanvullende maatregelen worden getroffen, waarbij niet de zorgaanbieder maar de cliënt centraal wordt gesteld, zoals het kunnen downloaden van hun gegevens of het verrijken van hun dossier. Wat heb ik bijvoorbeeld geslikt? Of: deze therapie helpt eigenlijk helemaal niet.
Laat mij deze zaken toelichten. De zorg is steeds complexer geworden. Er kan meer en er zijn meer zorgaanbieders bij betrokken. Het beschikbaar hebben van de juiste informatie voor het bieden van de juiste zorg is steeds belangrijker. De cliënt moet in de positie worden gebracht om te kunnen meebeslissen. Dat laatste is niet alleen wenselijk, het is noodzakelijk. De cliënt leeft 24 uur per dag met zijn of haar klacht en ook met de daarbij behorende behandeling en is de enige die echt weet wat het betekent.
Voor optimale zorg is de beschikbaarheid van gegevens, van informatie en de noodzaak om die te kunnen raadplegen een voorwaarde. De wet stelt terecht eisen aan die uitwisseling van gegevens. Meer specifiek stelt de wet voor hoe aan die eisen moet worden voldaan om de medische gegevens beschikbaar te mogen stellen voor raadpleging en ook wanneer en door wie die gegevens geraadpleegd mogen worden. Voorbijgaand aan de administratieve belasting en de kosten is het mogelijk om het systeem met specifieke toestemming van cliënten te registreren en daarmee het beschikbaar stellen van gegevens te kunnen sturen. Strikt technisch kan dit dus. De zorgaanbieder moet het de cliënt uitleggen en de cliënt moet uitleggen welke gegevens beschikbaar gesteld mogen

worden en aan welke zorgaanbieders. Hij moet dus een toestemmingsprofiel aanmaken. Er is echter geen gestandaardiseerde lijst van zorgaanbieders of categorieën van zorgaanbieders die recht doet aan de zorg zoals die in de dagelijkse praktijk wordt uitgevoerd. Er is ook geen gestandaardiseerde lijst van categorieën van gegevens uit het medisch dossier, zeker als we ook in ogenschouw nemen dat soortgelijke gegevens niet een gelijke zwaarte hoeven te hebben met het oog op de persoonlijke levenssfeer. Zo zijn een bloedsuikerspiegel en een uitslag van een hiv-test beide een laboratoriumuitslag, maar beide hebben wel een heel andere emotionele betekenis. Het realiseren van de technische mogelijkheid om dit te doen, is niet zomaar een kleinigheidje. Daar moet veel werk voor verzet worden.
Maar zelfs als deze hindernissen worden genomen, wordt ons inziens het beoogde doel nog steeds niet bereikt. De cliënt moet bij elke zorgaanbieder opnieuw aangeven aan wie de gegevens beschikbaar mogen worden gesteld. In het wetsvoorstel zijn geen artikelen opgenomen die de cliënt helpen of ondersteunen bij het bijhouden van die gemaakte keuzes, anders dan dat die ondersteuning door zorgaanbieders moet worden gegeven, die noodzakelijkerwijs voornamelijk kijken naar hun eigen gegevens. Het geheel – die verschillende profielen – wordt voor de patiënten waarvoor het belang het grootste is, namelijk de cliënten met de meeste bezoeken en de grootste historie, ook het meest onoverzichtelijk en daardoor onwerkbaar. Het onthouden van wachtwoorden voor websites is voor velen van ons al een lastige aangelegenheid. Zou u bij de tiende aanbieder nog weten wat u ook al weer gezegd had bij de eerste?
Indien u de voorwaarden gesteld in de wet noodzakelijk acht, zullen aanvullende maatregelen noodzakelijk zijn om de cliënt in staat te stellen daadwerkelijk recht te doen gelden. Daarbij moet de cliënt ondersteund worden in het beheren van de toestemmingsprofielen die hij heeft gemaakt bij de verschillende zorgaanbieders. Hierbij kan worden gedacht aan een centrale beheerfunctionaliteit, of aan andere mogelijkheden.
Daarnaast denken wij dat het een belangrijke stap zou zijn als de cliënt uit het eigen medische dossier kan downloaden naar een zelf te bepalen medium of locatie. De standaardisatie van gegevens en daarmee van de dossiers maakt het mogelijk om de gegevens van verschillende zorgaanbieders te combineren. De cliënt of de personen door wie deze zich wil laten vertegenwoordigen, komen zo op een gelijk informatieniveau met de zorgaanbieders. De cliënt krijgt daardoor de mogelijkheid om daadwerkelijk invloed uit te oefenen. Met andere woorden, wij adviseren u om de focus niet alleen te richten op het uitwisselen van gegevens óver de patiënt of cliënt, maar nadrukkelijk ook mét de cliënt.

De **voorzitter**: Dank u. Dat was een duidelijk verhaal, precies binnen de tijd. Nu krijgen de aanwezige senatoren de gelegenheid om vragen te stellen. Dat is in eerste instantie aan de mensen achter deze tafel.

Mevrouw **Scholten** (D66): Ik dank alle inleiders. Ik heb goed naar hen geluisterd. Ik heb uit de samenvatting van de position paper van het Rathenau Instituut begrepen dat het wetsvoorstel hobbels oplevert voor de mensen om wie het gaat, en ook nogal wat uitvoeringsproblemen. Bij deze drie inleiders heb ik eigenlijk alleen van de heer Heldoorn gehoord dat dit in het belang van de patiënt is, en belangrijk ondanks alle hobbels en ingewikkeldheden die het wetsvoorstel gaat opleveren. Mijn vraag is heel simpel: wat gebeurt er eigenlijk in het belang van de patiënt als we dit gewoon niet doen, dus als we het wetsvoorstel niet aannemen?

De heer **Heldoorn**: In dat geval blijft de huidige situatie bestaan, namelijk dat er verschillende uitwisselingsystemen zijn die allemaal een verschillend beveiligingsniveau hanteren en een verschillende juridische invulling hebben. Het is op dit moment heel vaak niet duidelijk of er wel of

geen toestemming moet worden gevraagd. Mijns inziens maakt deze wet heel erg duidelijk wanneer dat moet. Ook geeft ze de mogelijkheid tot de flexibiliteit die patiënten wensen. De ene vraagt om een meer generieke toestemming, de andere wil het in detail bepalen. Dat maakt deze wet mogelijk. Op dit moment, dus binnen de huidige wetgeving, ligt het eigenlijk aan de lokale invulling van de implementatie wat de patiënt wel en niet kan, wat hij weet en hoe hij wordt geïnformeerd.

Mevrouw **Scholten** (D66): Dan heb ik het misschien niet goed begrepen. Ik had namelijk begrepen dat met het huidige wetsvoorstel alleen de rechten van de patiënten zijn gekwalificeerd en dat de huidige systemen gewoon blijven bestaan. Het wetsvoorstel zegt namelijk niks over de systemen; het zegt alleen iets over de rechten.

De heer **Heldoorn**: Het wetsvoorstel stelt ook eisen, normen en dergelijke waaraan deze systemen moeten voldoen.

Mevrouw **Scholten** (D66): Die blijven dus wel naast elkaar bestaan? Uit uw antwoord begreep ik dat u dacht dat dat niet het geval was.

De heer **Heldoorn**: De lat wordt naar hetzelfde niveau gebracht voor alle uitwisselingen die er nu zijn.

De heer **Van 't Noordende**: Ik wil hier even op reageren. Ik heb dit ook in de position paper gesteld. De beveiligingsaspecten worden eigenlijk niet expliciet in de wet geregeld; dat is al bij AMvB gebeurd. In principe zijn ook zonder deze wet de regels voor de systemen al gewoon gangbaar. Het gaat hierbij bijvoorbeeld om de NEN 7510-normering.

De heer **Bosman**: Als deze wet niet doorgaat, ontstaat er volgens mij niet echt een heel verschillende situatie. De huidige wetgeving stelt al heel veel eisen. Alleen blijven die aanvullende maatregelen dan net zo noodzakelijk. Wij hebben gezegd dat wij die noodzakelijk vinden.

De heer **Franken** (CDA): Ook mijn dank aan al diegenen die deze sessie hebben voorbereid. Wij kunnen uit de praktijk altijd een heleboel leren. Politici denken weleens dat ze het allemaal al weten, maar ik durf dat te betwijfelen. Deze bijeenkomst zag er al heel leerzaam uit. Hij eindigde in deze eerste ronde met een mooi pleidooi van de heer Bosman: hij zei dat we, als het over informatie gaat, niet over de patiënt bezig moeten zijn maar mét de patiënt. Nu heb ik hem zo begrepen dat we weliswaar een stapje verder zijn gekomen – ik kom daar straks op terug – maar dat dat nog niet genoeg is. Hij gaf bepaalde stappen aan. Ik denk dat we wel degelijk verder zijn gekomen. Daarmee zou ik met de heer Van 't Noordende op een soort juridische discussie uitkomen, want die gaan altijd over taal. Een ander instrument hebben wij helaas niet. Hij is informaticus, dus hij kan rekenen. Juristen kunnen dat niet; die moeten het altijd met taal doen. Taal is ook wel het communicatiemiddel bij uitstek. Ik zou zeggen dat er nu een specificatie plaatsvindt van de verantwoordelijkheden die voortvloeien uit de toestemmingseis in de huidige WGBO, de informatieplicht en de toestemmingseis in de Wbp en de informatieplicht in de WGBO voor de – als ik hen zo oneerbiedig mag noemen – BIG'ers. Er komt dus een stapje bij. Over die NEN-normen, die al in de AMvB zijn genoemd, heb ik al vragen gesteld. Het antwoord hierop kan worden gelezen in de memorie van antwoord. Als ik het fout zie, hoor ik dat graag, maar ik denk dat er juist een stapje verder is gegaan. De heer Bosman zegt dat dit nog niet voldoende is. Dat kan ik me voorstellen, maar nobody is perfect. Ik denk dat we iedere stap in de goede richting moeten waarderen. Het gaat dus om twee vragen. Zijn we al ver genoeg? Nee, zegt de heer Bosman. Meneer Van 't Noordende,

moeten we het niet zo zien dat een geïnformeerde toestemming een grotere verzameling betreft dan een gespecificeerde toestemming? Bij die specificatie moet je immers eerst weten wat je specificeert. Volgens mij zijn dat allemaal stappen in de goede richting, zij het wellicht aarzelend.

De **voorzitter**: Waren dit vragen of vaststellingen?

De heer **Franken** (CDA): Ik had vragen voor alle drie de gasten. Ik wil ze in staccato nog wel even herhalen.

De **voorzitter**: Voor mij klonk het eigenlijk alsof je het antwoord al wist.

De heer **Franken** (CDA): Dat weet ik nooit, al wint hier in de Kamer soms de politieke opportuniteit van de wetenschappelijke rationaliteit. Nu is dat niet het geval.

De **voorzitter**: Jou aanschouwend, denk ik inderdaad niet meteen aan een opportunist.

De heer **Ganzevoort** (GroenLinks): Ik wil daarop aansluiten. Ik probeer het precieze onderscheid te begrijpen tussen «specifiek», «gespecificeerd» en «generiek». Dat lijkt soms door elkaar te lopen, soms wordt er een groot verschil tussen gemaakt. Volgens mij maakt dit voor de uitleg veel uit, dus wellicht kunt u daar licht op werpen. Ik heb daar heel veel behoefte aan.
Mijn tweede vraag: zijn de aarzelingen bij privacy, vrijwilligheid en dergelijke überhaupt op te lossen met een pull-systeem, of kan dat alleen in een push-systeem? Dat is misschien een specifieke vraag voor de heer Van 't Noordende.

De **voorzitter**: We gaan het rijtje af. Ik kan me ook voorstellen dat er mensen in de zaal antwoorden op deze vragen zouden kunnen geven.

De heer **Van 't Noordende**: Ik probeer antwoord te geven op een paar vragen tegelijk. Het ging over gespecificeerde toestemming en er was de vraag of het überhaupt is op te lossen met een pull-systeem. Vanuit mijn visie denk ik dat gerichte communicatie en geïnformeerde toestemming, dat we kennen uit de klassieke Wbp en alle aanhangige wet- en regelgeving, niet goed rijmen met een breed pull-systeem. Dat raakt aan mijn intuïtie over de veiligheid. Ik zei zoiets al aan het begin van mijn praatje. Als je kunt specificeren, is de toegang klein. Dat is eigenlijk het uitgangspunt bij die geïnformeerde toestemming. Het is dan zo specifiek als maar mogelijk is; uitdrukkelijk een uitwisseling tussen een aantal bij de behandeling betrokken zorgverleners. Je houdt het dan heel klein.
In deze wet weet ik niet wat «gespecificeerd» betekent. Ik denk dat de Minister dat moet beantwoorden. Het valt mij in ieder geval wel op dat het een nieuw begrip is. Overigens gaat het niet alleen maar om een precisering van Wbp en WGBO. Er zit ook het haakje in van artikel 15c, waarbij een eenmalig gegeven toestemming kan worden geregistreerd in een centraal systeem en er vervolgens bij allerhande zorgverleners waar een dossier van hen ligt, gegevens kunnen worden ontsloten. Dat gaat wel een stapje verder dan wat we kennen uit de huidige WGBO, waarbij de individuele beroepsbeoefenaar verantwoordelijk is voor het beroepsgeheim.

De heer **Bosman**: Ik zal me niet wagen aan de juridische zijde, want daar heb ik niet veel kennis van. Gevraagd is of dit een stap voorwaarts is. Welnu, ik betwijfel of dat het geval is. Deze wetgeving stelt eisen die toch wel erg lastig te implementeren zullen zijn. Zonder aanvullende maatre-

gelen is dat echt geen stap voorwaarts. Het is dus ook niet deels een stap voorwaarts.

Mevrouw **Dupuis** (VVD): Wat zijn dan die bijzondere extra maatregelen? Nog meer dossiers?

De heer **Bosman**: Nee, niet nog meer dossiers. Op dit moment wordt een enorme wissel getrokken op de zorgaanbieder die gegevens moet gaan bijhouden en op de patiënt die zelf moet gaan bijhouden welke toestemming hij of zij heeft gegeven. Als je de cliënt daarbij niet ondersteunt, je geen maatregelen neemt waarmee die cliënt op een meer simpele wijze kan bijhouden welke toestemmingen gegeven zijn en je niet voorkomt dat een en ander leidt tot een grote administratieve last bij de zorgaanbieder, zul je uiteindelijk moeten constateren dat het niet gebruikt wordt. Als ik nog even door mag gaan op die specifieke en die meer generieke toestemming: ik denk niet dat het of/of is. Er zullen cliënten zijn die zeggen dat ze niet belast willen worden met die vraag wat er allemaal wel en allemaal niet onder valt en die zeggen: al die informatie over mij mag uitgewisseld worden. Er zullen echter ook cliënten zijn die er wel heel specifiek in zijn. Dus allebei is aan de orde. Ik denk niet dat je de keus kunt maken, in de zin van het een wel en het ander niet.

De heer **Heldoorn**: Bij dat laatste sluit ik mij graag aan. Het onderscheid tussen gespecificeerd en generiek betreft inderdaad de verschillende wensen die onder patiënten leven om in meer of mindere mate die toestemming in te vullen. Verder wil ik erop wijzen dat, zoals we ook in onze position paper hebben aangegeven, wanneer de toestemmingen van de patiënt op verschillende plekken worden geregistreerd, het al snel onoverzichtelijk wordt. Wij stellen dan ook voor om te werken naar een zogenaamd toestemmingsprofiel, waarbij een en ander door de patiënt zelf of namens de patiënt bijgehouden kan worden, zodat duidelijk is wat de patiënt bepaald heeft ten aanzien van de uitwisseling van zijn medische gegevens.

De **voorzitter**: Ik zou het fijn vinden als Sjaak Nouwt van de KNMG hier iets over zou willen zeggen. De KNMG heeft eerder ook iets te kennen gegeven over de WGBO en de Wbp. Eigenlijk zegt de KNMG: dat volstaat al. Ik neem aan dat de KNMG ook al ideeën heeft over bepaalde termen waar wij als senatoren ook tegen aanlopen.

De heer **Nouwt**: Het is een beetje onwennig voor mij om hier te staan, maar ik zal proberen om uw vraag te beantwoorden. Als ik juridisch naar het begrip «gespecificeerde toestemming» in het wetsvoorstel kijk, dan denk ik dat het een verbijzondering is van het normale begrip «toestemming» dat we in de WGBO en de Wet bescherming persoonsgegevens kennen. In de literatuur en de toelichting op die toestemmingsbegrippen, valt te lezen dat die toestemming altijd voldoende specifiek, in vrijheid gegeven en op voldoende informatie gebaseerd moet zijn. Dat is hoe we nu de toestemming in de huidige Wbp en de WGBO interpreteren. In feite kun je zeggen dat wat in dit wetsvoorstel met gespecifieerde toestemming wordt voorgesteld, een iets nadere invulling daarvan is, in de zin dat de informatie op basis waarvan de toestemming gegeven wordt, in ieder geval ook aangeeft over welke gegevens of welke categorieën gegevens en over welke zorgaanbieders of welke categorieën zorgaanbieders het gaat waar het betreft de toegang als die toestemming eenmaal is gegeven. Dus ik zie het een beetje als een invulling van die twee toestemmingsbegrippen waar de heer Franken het zo-even over had. Kijkend naar hoe het nu via het Landelijk Schakelpunt is ingevuld, geven mensen ook toestemming, in de zin dat de informatie die wordt verstrekt aangeeft welke gegevens er kunnen worden geraadpleegd via het

Landelijk Schakelpunt, namelijk een opsomming uit de professionele samenvatting van het huisartsendossier en de desbetreffende gegevens, inclusief de vraag welke zorgaanbieders daar bij kunnen. Het zijn dus huisartsen in waarneemsituaties, niet meer en niet minder, en dan ook nog eens binnen de eigen regio. De toestemming die daar wordt gegeven, is dus in feite ook gespecificeerd. Die wordt in vrijheid gegeven. Men is niet verplicht om toestemming te geven. De burger is geïnformeerd daarover, hetgeen ook blijkt uit het onderzoek van het CBP. Bovendien is de toestemming specifiek, aangezien de patiënt weet om welke gegevens het gaat en welke zorgaanbieders daar bij kunnen.

Mevrouw **Dupuis** (VVD): Zit ik er nou helemaal naast als ik zeg dat dit eigenlijk allemaal onder het regime van de twee bestaande wetten al mogelijk is? Het is niet verboden. Het behoeft wellicht alleen een extra regeling, maar het kunnen ook afspraken zijn tussen de patiëntenorganisaties, de artsen en andere aanbieders. Dus als de vraag beantwoord moet worden of we deze wet hiervoor nodig hebben, lijkt mij dat het antwoord is: nee. Deze wet helpt misschien maar het is niet zo dit nu niet kan. Dit kan wel degelijk. De patiënt kan gespecificeerd toestemming geven en kan bedingen dat bepaalde zaken niet worden vrijgegeven. Alles kan onder de WGBO.

De heer **Nouwt**: Dat ben ik helemaal met u eens.

De **voorzitter**: Mevrouw Ploem heeft er ook behartigenswaardige dingen over gezegd. Ik zou dezelfde vraag dus ook aan haar willen stellen.

Mevrouw **Ploem**: Ik kan helemaal meegaan in de woorden van de heer Nouwt. De wijze waarop de toestemming is omschreven in het wetsvoorstel is een explicitering van de toestemming zoals we die kennen in de zin van de Wbp. Elke toestemming moet inderdaad specifiek vrij zijn en op voldoende informatie gebaseerd zijn. Wat houdt dat dan in? Dat is altijd de hamvraag die we onszelf stellen. Ik denk dat de regering duidelijk heeft gemaakt dat het minimale vereiste is dat die toestemming zo specifiek moet zijn als uit artikel 15a blijkt. Dus het is een nadere explicitering van het begrip «toestemming». Om het nog wat ingewikkelder te maken: tot aan dit wetsvoorstel ging het altijd over de vraag of die toestemming expliciet of verondersteld moest zijn. Dat is eigenlijk altijd de discussie geweest over de WGBO. Ik breng graag in herinnering dat bij de totstandkoming van de WGBO heel duidelijk door de regering gezegd is: wij vinden veronderstelde toestemming voldoende voor uitwisseling tussen hulpverleners die nodig is om goede zorg te kunnen geven. Dat kan in mijn lezing zelfs een andere zorgaanbieder zijn, mits die informatie van belang is voor de collega, de professional, en mits men alleen kennis neemt van de noodzakelijke gegevens. Dus in mijn ogen houdt de WGBO niet meer en niet minder in dan dat veronderstelde toestemming voldoende is als het gaat over uitwisseling in het belang van de zorgvrager. En daar brengt het wetsvoorstel nu verandering in. Dus in die zin is het wel een aanscherping van de huidige regels, zo is mijn opvatting.

De **voorzitter**: Wie kan ik nog meer het woord geven? Ik zie mevrouw Leloup van de Vereniging Praktijkhoudende Huisartsen.

Mevrouw **Leloup**: Ik word een beetje onrustig van wat de heer Heldoorn en de heer Bosman zeggen over het belang dat de patiënt een bepaalde grip krijgt op zijn dossier. Ik hoor namelijk wat tegenstelling. Aan de ene kant wordt gezegd dat er sowieso een hoog percentage van mensen is die eigenlijk zelf niet goed de verantwoording kunnen nemen in hun zorg en bij wie het nodig is dat mensen gemakkelijk bij dossiers kunnen. Aan de

andere kant wordt hier eigenlijk gezegd – ik hoor dat in ieder geval de heer Bosman zeggen – dat er een soort aanvulling moet komen waarbij de patiënt de mogelijkheid krijgt om met dat dossier te kunnen werken en om gegevens op te kunnen halen en te verzamelen.
Wat ik in deze discussie mis, is dat het nooit moet gaan om de patiënt of de zorgverlener maar altijd om die twee samen. Op grond van wat de heer Bosman zegt, ben ik een beetje bang dat de patiënt daar straks alleen met zijn dossier zit en niet meer de steun heeft van de zorgverlener die daar iets mee doet. Ik ben bang dat daarbij heel veel mis kan gaan. Dat onrustige gevoel komt bij mij op. Zie ik dat verkeerd?

De heer **Bosman**: Nee, dat is niet wat ik bedoelde uit te drukken. Ik ben het geheel met u eens dat het niet gaat om de cliënt of de zorgaanbieder, maar om de cliënt én de zorgaanbieder. Ik denk alleen wel dat als in een wetsvoorstel zoals dit specifieke rechten worden toegekend aan de cliënt om te kunnen beslissen over wat er met zijn of haar gegevens gebeurt, dat alleen maar kan werken als de cliënt daarbij gericht wordt ondersteund om die rechten ook te kunnen uitoefenen. Ik vind dat dat ontbreekt in het huidige wetsvoorstel. Dat betekent niet dat de patiënt alleen met zijn dossier hoeft rond te zeulen en dat de zorgaanbieder maar moet afwachten wat er gebeurt. De zorgaanbieder heeft zijn eigen verantwoordelijkheid, maar de cliënt moet wel de mogelijkheid krijgen om zelf, met wat voor ondersteuning hij of zij daarbij wil inschakelen – dat kan ook van de zorgaanbieder zijn – de juiste hulp te krijgen. Ik vind dat het faciliteren van de cliënt mist in het huidige wetsvoorstel.

Mevrouw **Leloup**: De patiënt moet altijd gefaciliteerd worden om op de hoogte te zijn van wat hij heeft. Dat kunnen we zeker sterk verbeteren, natuurlijk ook met dingen waarover we bezig zijn, zoals een patiëntendossier. Maar zoals u het omschrijft, krijg ik toch het gevoel dat de zorgverlener het dan niet meer allemaal bij elkaar hoeft te brengen, maar dat de patiënt dat dan zelf gaat doen, zoals ook werd gezegd. Ik ben heel bang dat dat heel gauw verkeerd zou kunnen gaan, niet omdat ik de patiënt wil bemoederen, maar omdat ik denk dat de patiënt en de dokter elkaar steeds nodig hebben om het goed te laten verlopen. Dat wilde ik even kwijt. Misschien komt dit later nog ter sprake.

De heer **Heldoorn**: Ik ben het daar wel mee eens. Er zijn inderdaad ontwikkelingen. Zo pleiten wij voor een persoonlijk gezondheidsdossier voor patiënten, louter als hulpmiddel om gemakkelijker te kunnen omgaan met de hoeveelheid informatie rondom hun gezondheid, waarbij zij bijvoorbeeld de koppeling kunnen maken met gegevens die zij op dit moment zelf al genereren, zoals hardloopapps op hun telefoon.
Dat staat los van de verantwoordelijkheid die zorgverleners hebben om uitwisseling goed te regelen. Ik sluit niet uit dat als de patiënt een goed overzicht heeft, hij de zorgverleners waar hij komt, zou kunnen helpen, maar ik vind niet dat wij zo ver moeten gaan dat de zorgverlener erop moet gaan bouwen of die patiënt al dan niet zelf zijn gegevens zou willen bijhouden.

De **voorzitter**: Ik heb daar ook een vraag bij. Ik vind het allemaal wel mooi klinken, maar ik ben ook heel praktisch. Hoe denk je dat dit allemaal kan worden ontwikkeld en wie moet dat betalen? Het klinkt een beetje als een heel mooi wensenlijstje.

De heer **Heldoorn**: We kunnen hier een hele verhandeling gaan houden over allerlei businessmodellen. Ik weet dat er ontwikkelingen zijn van partijen die zeggen: wij kunnen met goede toepassingen voor patiënten komen en wij kunnen ons daarbij natuurlijk ook houden aan de geldende wet- en regelgeving; wij kunnen de patiënt faciliteren en daar ook in de

gezondheidszorg geld mee verdienen. Dus als u vraagt wie dat moet betalen ...

De **voorzitter**: Er wordt mee verdiend.

De heer **Heldoorn**: Ja, er wordt mee verdiend. Iedereen die in de zorg werkt, verdient daar geld mee. Dat klopt.

De heer **Ganzevoort** (GroenLinks): Nog even een vervolgvraag over de terminologie. Er werd net gezegd dat het gespecificeerde eigenlijk een concretisering is van wat we toch al met toestemming bedoelen, maar in een van de andere position papers wordt van specifieke toestemming gezegd dat dat niet hetzelfde is als specifiek. Sterker nog, dat de brede reikwijdte van een gespecificeerde opt-in niet zal voldoen aan de expliciete en geïnformeerde toestemming. Uiteindelijk zijn dit natuurlijk precies dingen die wij ook moeten gaan wegen, dus ik zou hier toch wel iets meer helderheid over willen, als dat mogelijk is. Maar misschien is dat niet mogelijk.

De **voorzitter**: Misschien is er iemand van de specifieke toestemming aanwezig? Er zijn er nu zelfs twee. Ik geef nu eerst deze mijnheer specifieke toestemming.

De heer **Van Eldijk**: Ik ben Ab van Eldijk, van de Stichting KDVP. In de position paper heb ik die positie ook ingenomen.
Wat ik uitermate bedenkelijk vind, is het volgende. De term «specifieke toestemming» is in het recht, in de jurisprudentie, goed uitgewerkt. Dat hebben wij eigenlijk allemaal al onderkend en daar hebben wij ook geen problemen mee. Wat je nu niet moet doen in een wet is een term introduceren die nieuwe ruimtes toelaat. In het wetsvoorstel zie je, gelet op wat eigenlijk de mogelijkheden zijn, dat die ruimte ook wordt gezocht, om meer en bredere toestemming mogelijk te maken. De discussie die wij nu hebben gevoerd, geeft eigenlijk ook al aan dat we hier al jaren bezig zijn een probleem op te lossen dat niet bestond. De complexiteit van de keuzes waarop ook in de inleidingen is gewezen, was er niet. Die is gekomen met de informatiesystemen, waarbij wij eigenlijk de toestemming verkeerd om hebben georganiseerd. Je kunt namelijk toestemming geven voor het feit dat alles kan worden opgevraagd, terwijl je achteraf via opt-in, precies verkeerd om dus, nog eens moet aangegeven wat eventueel niet is toegestaan, waardoor je het dus nog kunt beperken. Daardoor ontstaan de problemen. Daardoor ook kan de heer Bosman zeggen dat het voor een patiënt wel erg moeilijk is om in de loop van de tijd te zien waarvoor hij allemaal al toestemming heeft gegeven, wat allemaal voor opgraving openstaat. Dat is onoverzichtelijk en daarbij heb je geen hulp nodig. Zo ver moet je het niet laten komen. «Gespecificeerde toestemming» is de term om die ongewenste deuren open te zetten.

De **voorzitter**: Wat zou u dan willen? Heel kort.

De heer **Van Eldijk**: Gewoon, het systeem opbouwen overeenkomstig het medisch beroepsgeheim. Dat is heel simpel. Je bent bij je zorgverlener, er wordt verwezen, er moet relevante informatie voor die behandeling aan anderen worden doorgeleverd. Je kunt heel goed een digitaal systeem opzetten zodat dat overeenkomstig het medisch beroepsgeheim uitstekend informatie uitwisselt. Dat is niet gedaan, en het is nog nooit gemotiveerd waarom dat niet is gedaan. Zie het rapport-Elias.

De **voorzitter**: Dank u wel. Ik kijk even naar onze waakhonden, die misschien ook wel iets willen zeggen. Vincent Icke of de heer Chavannes?

Mijnheer Chavannes, u had ik nog niet welkom geheten. Wij zijn heel blij dat u hier bent.

De heer **Icke**: Ik zal even toelichten wat mijn achtergrond is: ik ben astrofysicus, natuurkundige en beeldend kunstenaar. Ik zit hier zoals blijkt om geen van die redenen. De sterrenkunde en de natuurkunde hebben big data uitgevonden. Je zou dus denken dat ik uit dien hoofde iets zou zeggen, maar dat ga ik niet doen. Wat mij bijzonder opvalt in deze hele discussie is dat er eigenlijk uitsluitend wordt gekeken naar de juridische en de technische kant van deze zaak. Ik ben geen jurist maar wel technicus, dus over het laatste zou ik iets kunnen zeggen. Dat doe ik echter maar niet, want is heel vreemd om deze discussie op deze manier te zien. Dat begint al met het woord «zorgconsument». Dat is iets anders dan een patiënt. Vergelijk het even met iemand die in de supermarkt kiest uit vijf verschillende soorten pindakaas. Die doet dat niet uit angst voor lijden of dood. Dat wil dus zeggen dat als wij het hier hebben over keuzes maken, toestemming en dergelijke, dat voor iemand die die toestemming moet geven het een zeer beladen kwestie is. Het is dus meer een psychologische dan een technische of een juridische kwestie.
Een ander ding dat mij hier bijzonder bij opvalt, is het volgende. Waarom is het nodig om een systeem te bedenken waaraan iedereen zich moet houden? Waarom zou heel Nederland zijn privacy moeten inleveren omdat mevrouw Van Dam bang is voor de dood? Dat begrijp ik helemaal niet. Nergens in de discussie, ook niet bij voorgaande gelegenheden, wordt het vanuit die kant bekeken. Er wordt wel gesproken over het belang van de patiënt, maar daarbij neemt iemand anders de behartiging van het belang over, in plaats van het aan de patiënt zelf over te laten. Dat kan heel gemakkelijk, dat doen we in de maatschappij al op duizend-en-een verschillende manieren. Straks komen we misschien nog te spreken over de technische kant van de zaak. Ik mag even memoreren dat op de chip in uw ov-jaarkaart of in het toegangsbewijsje voor uw laboratorium ruimschoots genoeg geheugenruimte staat om het belangrijkste gedeelte van uw medische dossier in op te slaan. Het is dus absoluut niet nodig om dat op een andere manier te doen.

De **voorzitter**: Ik denk dat we dit onderwerp met deze woorden moeten afsluiten. Ik dank de mensen achter de tafel voor hun bijdrage. Ik verzoek de volgende sprekers om hun plek in te nemen.

THEMA 2: Uitvoerbaarheid

1. C. (Carin) Littooij
2. H. (Herman) Suichies (VPH)
3. S. (Sjaak) Nouwt (KNMG)

De **voorzitter**: Tot mijn geruststelling zitten we nog aardig op schema. Als iedereen zich aan de spreektijd van vijf minuten houdt, hebben we nog ruimte voor discussie. Ik geef het woord aan mevrouw Carin Littooij. Zij is bestuurslid van de Landelijke Huisartsen Vereniging en praktiserend huisarts.

Mevrouw **Littooij**: Waarde leden van de Eerste Kamer. Allereerst dank ik de commissie voor de uitnodiging om hier onze zienswijze op de wet te mogen geven. Tineke Slagter heeft mij net geïntroduceerd. Ik ben op 1 mei 20 jaar huisarts in Driebergen en dus wel ervaringsdeskundige op het gebied van het uitwisselen van medische gegevens. Daarnaast ben ik portefeuillehouder ICT in het bestuur van de Landelijke Huisartsen Vereniging. De LHV vertegenwoordigt zo'n 12.000 leden, onder wie bijna 6.000 praktijkhoudende huisartsen. Even voor de afbakening, de LHV is aangesloten bij de artsenfederatie KNMG.

De juridische gevolgen van deze wet gelden voor alle artsen. Daarom verwijs ik voor de puur juridische aspecten graag naar de inbreng van de KNMG. Die zal Sjaak Nouwt dadelijk inbrengen. Ik wil het graag hebben over de uitvoerbaarheid van de wet, vanuit het perspectief van de huisarts. Welke gevolgen heeft dit wetsvoorstel voor ons in de dagelijkse praktijk?

Als huisartsen hechten wij zeer aan ons beroepsgeheim. Het is cruciaal dat patiënten weten dat datgene wat zij ons toevertrouwen, ook veilig is bij ons. Daarom is het goed dat de rechten van patiënten op dit vlak wettelijk zijn verankerd. Wat is dan het nut van uitwisseling van bepaalde medische gegevens? Tijdens diensten heb ik soms patiënten van wie ik denk: had ik nu maar even een overzicht van de medicatie of een inkijkje in de medische voorgeschiedenis, zodat ik mijn beleid wat sneller, makkelijker en beter kan toespitsen op de patiënt. Ik kan sneller nadenken over de vraag welk recept aan de orde zou kunnen zijn.

De LHV vindt het cruciaal dat getoetst wordt op praktische uitvoerbaarheid. Op dit moment is daar onvoldoende rekening mee gehouden. Het vragen, geven en registreren van toestemming wordt door dit wetsvoorstel zeer complex. Het wordt belastend. Kortom, onuitvoerbaar. Ik noem daarvoor drie oorzaken. Allereerst moeten patiënten een zeer groot aantal specifieke toestemmingen geven. Een voorbeeld: dokter, natuurlijk mag u mijn gegevens uitwisselen met de fysiotherapeuten, behalve misschien met die ene met wie ik een slechte ervaring heb gehad. Zo kan de patiënt dit overwegen voor elke mogelijke groep zorgverleners. Ten tweede moeten de zorgverleners een groot aantal keren per patiënt om toestemming vragen. Het gaat immers om elke mogelijke situatie waarin een gegevensuitwisseling kan plaatsvinden. En al die toestemmingen moeten ook nog elektronisch worden vastgelegd. Ten derde. Als het komt tot gegevensraadpleging, moet de toestemmingsvraag worden herhaald door de patiënt te vragen: wilt u het echt, vindt u het goed dat ik ...? Als patiënt kun je dan denken: maar dokter, dat had u toch al gevraagd? Of: vond ik nou dat het met alle fysiotherapeuten mocht of met die ene toch niet? Zie maar eens overzicht te houden, als patiënt maar ook als zorgverlener.

Uitvoerbaar voor huisartsen? Nee. Een huisarts ziet gemiddeld zo’n dertig patiënten per dag. Meestal heb ik per patiënt zo’n tien minuten voor een consult. Stelt u zich eens voor dat ik als huisarts tijdens die patiëntencontacten ook nog eens al die toestemmingen moet gaan regelen. Het kan toch niet de bedoeling zijn dat een groot deel van onze tijd daarin moet gaan zitten?

Welke oplossing zien wij dan voor het probleem dat ik zojuist schetste? Een patiëntenportaal. Zo noemen wij dat maar even. Wij bedoelen: de mogelijkheid voor de burger om via internet zelf toestemmingen te registreren, bij te houden, zo nodig te wijzigen en in te zien. Volgens mij is dat vergelijkbaar met het pleidooi van de NCPF voor een onlinetoestemmingsprofiel. Ook de heer Bosman van Nictiz hoorde ik dit zojuist als mogelijkheid noemen.

Er zijn wel twee belangrijke randvoorwaarden. Allereerst moet een betrouwbare en gebruikersvriendelijke digitale identificatie van de burger mogelijk zijn. Als zorgverlener moet je er immers wel zeker van zijn dat het daadwerkelijk jouw patiënt is die toestemming heeft verleend. Verder moeten alle systemen voor uitwisseling die voldoen aan de wettelijke eisen ook kunnen worden aangesloten op het patiëntenportaal. We moeten daarbij niet alleen uitgaan van de huidige systemen, want in de toekomst zullen er ongetwijfeld nog alternatieven worden ontwikkeld. Zo weet ik dat er op dit moment in Amsterdam een pilot loopt met een decentraal systeem voor uitwisseling tussen huisartsenpraktijk en huisartsenpost.

Ik heb nog een laatste punt waarvoor ik nadrukkelijk uw aandacht wil vragen. De wet is op dit moment onduidelijk over de waarneemsituatie.

Heel concreet: geldt deze wet ook voor mijn collega in het dorp die tijdens mijn vakantie of nascholing voor mijn patiënten zorgt? In het kader van goede zorg is het van groot belang dat deze waarnemende collega inzage heeft in de patiëntengegevens zoals ik die in mijn systeem heb. Enige belemmering daarin is ongewenst.
Concluderend: deze wet is op dit moment op cruciale punten niet uitvoerbaar en over belangrijke zaken is hij onduidelijk. Wij maken ons grote zorgen.

De **voorzitter**: Hartelijk dank. Ik geef het woord aan Sjaak Nouwt, juridisch adviseur van de KNMG.

De heer **Nouwt**: Ik werk sinds 2009 als jurist bij de KNMG als adviseur gezondheidsrecht. Ik adviseer over vraagstukken op het terrein van privacyrecht, medisch beroepsgeheim en juridische aspecten van ICT in de zorg.
Vanuit juridisch perspectief wil ik een aantal kanttekeningen plaatsen bij het wetsvoorstel. Laat ik beginnen met een positief punt. Persoonlijk ben ik van mening dat het wetsvoorstel in beginsel wel kan volstaan als wettelijk kader voor de raadpleging van elektronisch beschikbaar gestelde gegevens uit medische dossiers. Dat was een van de in de position paper te beantwoorden vragen. Ik denk dat dit mede verklaard kan worden en bepaald is door het feit dat de inhoud van het wetsvoorstel is afgestemd met de inhoud van de gedragscode Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg. Die gedragscode is een aantal jaren geleden opgesteld, na de verwerping van het vorige wetsvoorstel, om de praktijk toch wat handvatten te geven ten aanzien van de vraag hoe in de praktijk om te gaan met de WGBO en de Wbp. Die gedragscode wordt door het veld breed gedragen en nageleefd, zo kan ik zeggen. De gedragscode kent twee soorten toestemming, namelijk de uitdrukkelijke toestemming voor gegevensuitwisseling via zogeheten pull-verkeer – daar gaat dit wetsvoorstel ook over – en de veronderstelde toestemming voor zogeheten push-verkeer. Over dat laatste gaat dit wetsvoorstel niet.
Vanuit het oogpunt van kwaliteit en uitvoerbaarheid van wetgeving is het onverstandig en onnodig om gespecificeerde toestemming te eisen. Maar goed, het staat nu eenmaal in de wet en inhoudelijk kunt u er niets meer aan veranderen.
Dat betekent dat er op een andere manier invulling aan moet worden gegeven. Ik heb al gezegd dat aan de ene kant die eis meer een specificatie is van de begrippen voor toestemming uit de WGBO en de Wet bescherming persoonsgegevens. Aan de andere kant blijkt de manier waarop het in de praktijk is ingevuld, onuitvoerbaar te zijn. Dat hoor ik uit de praktijk. Ik ben maar een eenvoudige jurist. Ik weet niet precies hoe het er in de praktijk aan toegaat, maar dat is wat ik hoor. Mijn advies – weliswaar weer vanuit juridisch perspectief – mocht de Eerste Kamer deze wet inclusief de gespecificeerde toestemming willen aannemen, zou dan zijn om de inwerkingtreding van dit onderdeel van het wetsvoorstel voor onbepaalde tijd uit te stellen totdat voor de praktijk een werkbare oplossing is bedacht. Ik kan meedelen dat de veldpartijen – ik ben er zelf ook bij betrokken – hierover in overleg zijn met het Ministerie van VWS en dat zij daar serieus werk van maken. Ook de Minister heeft in haar memorie van antwoord aan de Eerste Kamer laten weten dat zij een praktische oplossing wenst op dit punt. Dus de wil om tot een praktische oplossing te komen op dit punt is zeker aanwezig bij alle betrokken partijen.
Een derde punt is dat het wetsvoorstel inderdaad voorziet in een aantal nieuwe administratieve en andere verplichtingen voor zorgaanbieders. Dat geldt bijvoorbeeld voor het kosteloos moeten verstrekken van elektronische inzage en afschriften van dossiers, de plicht om cliënten te informeren over hun rechten en de plicht om een registratie van

verleende toestemmingen bij te houden. Veel informatiesystemen kunnen deze nieuwe elektronische patiëntenrechten nu eenmaal nog niet realiseren. Op deze manier leidt deze wet dus ook tot meer kosten en inspanningen voor zorgaanbieders, ondanks de tegemoetkoming die zorgverzekeraars kunnen bieden voor deze kosten.
Een vierde punt ligt in het verlengde van de elektronische inzage door patiënten, namelijk de gebrekkige autorisatie voor de toegang tot elektronische gegevens voor die patiënten. Het is tijd dat de overheid nu eindelijk een veilige opvolger van DigiD gaat invoeren en dat zij daarmee een oplossing vindt voor de elektronische identificatie van burgers en zodoende de juiste randvoorwaarden creëert voor de elektronische toegang voor patiënten. Dat is een belangrijke randvoorwaarde om burgers op een veilige manier elektronisch inzage te kunnen geven in hun medische dossiers. Hier is voor het Ministerie van Binnenlandse Zaken ook nog een belangrijke rol weggelegd.
Een vijfde punt, tot slot. Dat betreft de strafbepaling voor zorgverleners die zich onrechtmatig toegang verschaffen tot elektronische patiëntgegevens. Zij kunnen volgens het wetsvoorstel door de strafrechter uit de uitoefening van hun beroep worden ontzet. Dat is nogal een maatregel. Dat wil zeggen: tijdelijk. Ik weet niet of iedereen zich dat realiseert, maar de periode waarvoor iemand op grond van overtreding van computervredebreuk of schending van het beroepsgeheim uit het beroep kan worden gezet, is maximaal zes jaar. De gevangenisstraf voor computervredebreuk of schending van het beroepsgeheim is één jaar en daar mag maximaal vijf jaar bovenop ontzetting worden verleend. Dat is geregeld in het Wetboek van Strafrecht. Die bijkomende strafmaatregel is, blijkens de toelichting, vooral bedoeld voor zogeheten artikel 34-beroepen. Dus niet de artsen en ook niet de verloskundigen of de tandartsen, maar de diëtisten, de apothekersassistenten, de ergotherapeuten, logopedisten en dergelijke. Die maatregel is opgenomen omdat die groepen zorgverleners niet onder het medisch tuchtrecht vallen en dus niet door de tuchtrechter uit hun beroep kunnen worden ontzet. Ik denk dat het een beetje ver gaat om deze algemene strafmaatregel in te voeren en dat het verstandiger en duidelijker was geweest als bepaald was dat die straf alleen kan worden opgelegd aan beoefenaren van artikel 34-beroepen.
Dus ik heb zeker nog een aantal punten van kritiek op de kwaliteit van het wetsvoorstel, maar ik denk dat het voor de praktijk uiteindelijk wel een werkbaar juridisch kader is.

De **voorzitter**: Het woord is aan de heer Herman Suichies, bestuurslid van de Vereniging Praktijkhoudende Huisartsen.

De heer **Suichies**: Voorzitter. Dank voor de gelegenheid die wij krijgen om onze bezwaren kenbaar te maken. Zoals u wellicht weet, zijn wij nog steeds betrokken in een rechtszaak in hoger beroep over de rechtmatigheid van het LSP. In juli is daar een uitspraak over gedaan. Op dit moment loopt er een hoger beroep. De werking van het LSP en onze bezwaren raken aan het voorliggende wetsontwerp. Voorstel 33509 effent eigenlijk de weg tot het huis van het LSP, maar dat huis is wat ons betreft onbewoonbaar. Aangezien er in de memorie van antwoord wat vragen zijn geweest over het LSP wil ik daar toch even op ingaan.
Cliëntenrechten – oftewel voor ons patiëntenrechten – dienen beschermd te worden. Dat gebeurt slecht of onvoldoende. Ons beroepsgeheim dat ter bescherming van de patiënt dient, is in het geding. Zelfs met de nieuw geformuleerde gespecificeerde toestemming om gegevens beschikbaar te stellen of te raadplegen, is een patiënt onvoldoende beschermd.
Een voorbeeld. Als uroloog Jansen na een doorverwijzing in het weekend iemand met een niersteen ziet, zou het kunnen zijn dat hij geïnteresseerd is in de nierfunctie van de patiënt. Gesteld dat de patiënt volgens artikel 15a medische gegevens beschikbaar heeft gesteld via een soort gespecifi-

ceerde generieke toestemming voor alle specialisten in dat ziekenhuis en hij geeft op dat moment toestemming volgens artikel 15b aan uroloog Jansen om gegevens te raadplegen, dan nog zou het heel goed kunnen gebeuren dat uroloog Jansen niet vindt wat hij zoekt. Het zou in de professionele samenvatting kunnen staan, maar evengoed ook niet.
We hebben dus een systeem in het leven geroepen dat al meer dan tien jaar is ontwikkeld, veel geld gekost heeft en nog meer geld gaat kosten, dat door zijn ontwerp inherent onveilig is en nu door allerlei juridische randvoorwaarden nog gecompliceerder en bewerkelijker wordt en dan nog niet eens het juiste resultaat geeft. Hoe waarschijnlijk is het eigenlijk dat de patiënt toestemming heeft gegeven? Gemiddeld is die kans onder de 20%. Sommige regio's lopen misschien een kans van 40% of 50% en als je in Amsterdam woont is de kans misschien 4%. Dus de kans dat je iemand treft die toestemming heeft gegeven, is klein.
Hoe groot is de kans dat de patiënt met de niersteen de uroloog toestemming heeft gegeven, zijn gegevens in te zien? Ik schat 100%, want zo'n niersteen doet knap zeer. Maar hij neemt daarbij voor lief dat zijn echtscheiding en zijn vreemdgaan toevallig ook gezien worden in de professionele samenvatting. Wij vinden dat een ongewenste situatie.
Om dit resultaat te bereiken, moest er nogal wat gebeuren. De patiënt moest goed geïnformeerd worden. Ik hoor bij deze bijeenkomst ook diverse keren de goede informatie van de patiënt noemen. Als beroepsinformeerder – ik ben 25 jaar huisarts – kan ik wel zeggen dat die kans niet zo groot is. Ondanks het feit dat in de regels precies staat hoe dat moet, is de praktijk heel anders. Als de patiënt bij het thuisbezorgen van medicatie een briefje meekreeg met het verzoek, zowel voor de apotheek als de huisarts, een handtekening te zetten om gegevens uit te kunnen wisselen, kunnen we toch niet met droge ogen beweren dat de patiënt goed geïnformeerd werd. Sterker nog, dit soort praktijken wordt op de website van VZVZ gepropageerd onder het motto «opt-innen doe je samen».
Daarnaast moet de huisarts goed bijgehouden hebben wanneer die toestemming is gegeven en dat moet hij ook weer netjes bijhouden. Toen het CBP dat controleerde, bleek in 27% van de gevallen dat het niet juist gebeurde. Na wat aanpassingen van procedures bleef er nog 5% over. Dat is blijkbaar niet zo heel veel, maar we spreken op dit moment wel over 350.000 mensen. Ook moeten huisarts en patiënt zich vrij voelen om niet mee te kunnen doen met het LSP. Voor huisartsen is dat een probleem. Eind 2012 heeft VPHuisartsen door dreiging met een kort geding tegen vier grote verzekeraars gedaan gekregen dat de inspanningsverplichting om aan het LSP te geraken uit de contracten verdween. Het jaar daarop was een briefje van de advocaat voldoende. Ik heb in de memorie van antwoord gezien dat de dwang er niet is, terwijl die dwang er wel degelijk is. Dat is ook bevestigd door de rechter in juli 2014, die eigenlijk droogjes constateerde dat het weliswaar eenieder vrijstaat, een eigen uitwisselingssysteem op te zetten, maar dat die keus niet reëel is, zeker niet nu OZIS uitgefaseerd is. Het LSP is dus het enig overgebleven uitwisselingssysteem. Er zijn helemaal niet veel uitwisselingssystemen. In het contract van Achmea staat: de contractant spant zich in om deze informatie via elektronische weg met andere zorgaanbieders uit te wisselen. De VGZ stelt: de zorgaanbieder heeft als taak, patiënten toestemming te vragen, medische gegevens beschikbaar te stellen voor het LSP. Dat betekent in klip-en-klaar Nederlands gewoon dwang om mee te doen aan het LSP.
Eigenlijk moet je concluderen dat het huidige LSP-systeem met nu nog een generieke toestemming maar matig en beperkt werkt. Niet voor niets komen nooit cijfers naar buiten hoe vaak het LSP nu eigenlijk gebruikt wordt. Zonder de dwang en drang en financiering van zorgverzekeraars zou het geen bestaansrecht hebben. De wat verhullende gespecificeerde toestemming is een gekunstelde nepoplossing.
Ten onrechte vereist de formulering van deze wet niet langer dat patiënten overeenkomstig het medisch beroepsgeheim – en dat is een plicht van de

arts jegens de patiënt – op basis van geïnformeerde toestemming specifiek, gericht en selectief voor een behandeling relevante informatie kunnen uitwisselen met een andere bij de zorg betrokken zorgverlener. Daarnaast is er onvoldoende rekening gehouden met de veronderstelde toestemming op grond van de WGBO. Daardoor dreigt een eenvoudige, een-op-een pull-communicatie – zoals Karin net beschreef, met die waarneming in een dorp – te worden bemoeilijkt.

De **voorzitter**: Ik bedank alle drie de inleiders. Wie van mijn collega's heeft een vraag?

De heer **Franken** (CDA): Een korte, heel banale vraag, die toch bij een heleboel mensen leeft. Hoe zit het met alle mensen die kunnen meekijken op het scherm van de dokter? Het gaat dan om assistenten, secretaresses, stagiairs. Nu gebeurt dat ook, maar hoe wordt dit opgelost? Kan het überhaupt worden opgelost? Wie is daarvoor verantwoordelijk? Kan de WGBO als redmiddel fungeren? Volgens mij wordt in artikel 446 gesproken over «rechtstreeks betrokkenen». Geldt dit voor alle hulpen van de hulpverleners?

De heer **Nouwt**: Om precies te zijn: dat is 457, lid 2 van de WGBO. Inderdaad is er geen toestemming nodig om gegevens over de patiënt te verstrekken aan degenen die rechtstreeks zijn betrokken bij de uitvoering van de behandelingsovereenkomst. U doelt op die juridische grondslag. Hoe dit in de praktijk gaat, zal mijn buurvrouw vertellen.

Mevrouw **Littooij**: In de praktijk worden er bepaalde inlogmogelijkheden toegekend aan bepaalde rollen. Ik zal mijzelf als voorbeeld nemen. Ik maak gebruik van een bepaald huisartsinformatiesysteem. Als huisarts heb ik het maximale aantal rollen; ik kan overal bij. Onze secretaresse mag bijvoorbeeld alleen maar acteren op het stukje «financiën». Onze doktersassistente heeft niet zo veel toegang en inzicht als ik, maar wel behoorlijk wat, omdat zij voor de patiënten het eerste aanspreekpunt is.

De **voorzitter**: Assistenten hebben ook hun eigen login, zodat dit in ieder geval kan worden nagegaan.

Mevrouw **Littooij**: Iedereen in onze praktijk heeft zijn eigen inlogsleutel. Ik log dus in via internet. Ik vul mijn naam in. Ik heb letterlijk een soort sleutel aan mijn sleutelbos. Er gaat een pincode in. Daarna krijg ik weer een nummer. Het gaat net zoals inloggen bij je bank. Wij moeten allemaal apart inloggen. Op die manier wordt alles wat wij in het systeem doen, per medewerker vastgelegd.

De heer **Nouwt**: Dit houdt een beperking in, die overigens in hetzelfde wetsartikel staat. Je mag die gegevens zonder toestemming verstrekken aan degenen die rechtstreeks zijn betrokken, voor zover die gegevens noodzakelijk zijn voor de uitvoering van hun taken. Daar komt de toelichting van mijn buurvrouw eigenlijk op neer.

De heer **Franken** (CDA): In de zaal hier zit een heel intelligente stagiaire, die een tijdje in een ziekenhuis heeft gewerkt. Zij mocht daar allerlei dossiers inzien, waar zij erg verlegen van werd. Kan dat, mag dat? Zo nee, waarom niet? En zo nee, waarom gebeurt daar niets aan?

De heer **Suichies**: Ik denk dat dat gewoon niet mag, maar de praktijk is vaak weerbarstiger dan de theorie. De regels die we hebben bedacht, worden inderdaad in een aantal gevallen niet nagevolgd, met name in de ziekenhuizen.

De heer **Nouwt**: Het kan natuurlijk ook zijn dat al die patiënten, wier dossiers dit betreft, daarvoor toestemming hadden gegeven. Of misschien heeft die stagiaire daar wetenschappelijk onderzoek gedaan, zijn die patiënten daarover geïnformeerd en is hun gezegd dat zij eventueel bezwaar konden maken als zij dat niet wilden. Dan gaat het dus om dossiers van patiënten die daar geen bezwaar tegen hebben gemaakt. Hoe dit precies is gegaan, hangt daarom van de situatie af, maar er zijn dus wel juridische mogelijkheden voor.

De **voorzitter**: Overigens gaat dit wetsvoorstel in feite over de uitwisseling, en niet over de interne systemen.

Mevrouw **Scholten** (D66): Ik heb een vraag over het waarheidsgehalte van het systeem. Stel, er is toestemming gegeven. De arts stelt een diagnose, maar hij kan ook best een foute diagnose stellen. Het is mogelijk dat een zorgaanbieder die mag meekijken omdat hij daarvoor toestemming heeft gekregen, op die diagnose voortborduurt. Zoiets kan allerlei medische rampen veroorzaken. Ik geef nu een klein, simpel voorbeeld uit mijn nabije omgeving. Iemand krijgt een antibioticakuur voor een of andere bacterie, maar hij neemt die niet. Hij heeft echter wel toestemming gegeven; dat zit namelijk in het systeem van de apotheek. De daaropvolgende arts denkt dat die persoon die antibioticakuur heeft gehad, dus geeft hij hem er niet nog een. Dit is een klein voorbeeld. Er zitten hier twee artsen aan tafel, die waarschijnlijk kunnen uitleggen hoe het zit. Ik heb de angst dat het systeem aan kwaliteit kan inboeten omdat dit soort zaken erin kunnen sluipen.
Ik heb nog een andere vraag. Ik heb geleerd dat je de virtuele wereld altijd zo veel mogelijk gelijk moet stellen aan de werkelijke wereld. In die werkelijke wereld heeft de huisarts je dossier. Hij weet wat er aan de hand is en kan met je bespreken wat je wel en niet doorgeeft aan de zorgverlener aan wie je bent doorverwezen. Waarom is het niet mogelijk om een dergelijk systeem, dus gewoon de huidige, oude kaartenbak, in dat systeem te implementeren?

De heer **Suichies**: Op de eerste vraag kan ik antwoorden dat die fouten inderdaad kunnen voorkomen. Nadat dit LSP-systeem was bedacht, is eigenlijk nooit duidelijk geworden wat het voordeel ervan was. Er is nooit duidelijk geworden welke nieuwe fouten er zouden kunnen worden gemaakt. Een verkeerd gegeven antibioticakuur, waarvoor iemand allergisch blijkt te zijn, kan in het systeem blijven staan en later ongelukken veroorzaken. In dat geval is de verantwoordelijke persoon de zorgaanbieder die deze kuur in eerste instantie heeft gegeven. Hij heeft dan eigenlijk zijn dossier niet goed bijgehouden.

Mevrouw **Littooij**: Ik wil dat iets nuanceren. In mijn voordracht zei ik net al dat ik in een dienst soms weleens denk: had ik nu maar een medicatieoverzicht. Zo'n medicatieoverzicht geeft heel veel informatie. Natuurlijk ontslaat dat een dokter nooit van de plicht om aan de patiënt te vragen wat hij precies gebruikt voor iets wat hij mankeert. Je kunt vaak een relatie leggen tussen het medicament en de ziekte of oorzaak ervan. Je moet dat echter altijd verifiëren bij de patiënt; je bent nooit ontslagen van de dure plicht om opnieuw naar de patiënt te kijken, elke keer als je deze weer ziet. Dit geldt overigens ook voor de patiënten in mijn eigen praktijk. Als ik gisteren dacht dat ze iets hadden, betekent dat niet dat ik niet moet overwegen dat er vandaag iets anders met hen aan de hand kan zijn. Dat geldt altijd.

Mevrouw **Scholten** (D66): En de vraag over de kaartenbak?

Mevrouw **Littooij**: Ik noem het altijd maar de «geautomatiseerde kaartenbak». Bij een verwijzing loop ik altijd samen met de patiënt mijn brief aan de specialist door. Ik zeg dan wat er allemaal in komt te staan. Dat haal je uit het medisch dossier, het gaat elektronisch de verwijsbrief in en die wordt weer digitaal opgestuurd naar het ziekenhuis. Zo gaat het bij de uitwisseling tussen huisarts en specialist; bij de verwijsbrief, dus bij die push-uitwisseling.

De **voorzitter**: Daar gaat dit wetsvoorstel niet over.

Mevrouw **Ter Horst** (PvdA): Hartelijk dank, ook aan de voorbereiders van deze interessante bijeenkomst. Ik heb eigenlijk aan twee personen vragen. In de eerste plaats aan mevrouw Littooij van de LHV. Als Eerste Kamer zijn we ook gehouden om wetsvoorstellen te toetsen op uitvoerbaarheid. In feite zegt u, wat ik toch wel een beetje als een bommetje ervaarde, dat dit wetsvoorstel gewoon niet uitvoerbaar is. U hebt er ook de argumenten voor genoemd en die heb ik ook begrepen. Echter, in de Zorginfrastructuur LSP staat dat 87% van het totale aantal huisartsenpraktijken is aangesloten bij het LSP. Toen dacht ik: hoe kan dat nou? U zegt dat het compleet onuitvoerbaar is maar bij het bestaande systeem is 87% aangesloten. Hoe zit dat?

Mevrouw **Littooij**: Dit wetsvoorstel gaat niet alleen over het LSP, maar gaat over elk uitwisselsysteem, zoals dat er is of er nog gaat komen. Ook voor het LSP wordt niet alles zomaar uitgewisseld. Binnen het LSP geven patiënten toestemming tot het uitwisselen van gegevens tussen huisarts en huisartsenpost en met de apotheek waar het gaat om het medicatie-overzicht. Het gaat dan over allergieën, contra-indicaties en intoleranties die patiënten hebben. Dat is dus het stukje dat wordt uitgewisseld.

Mevrouw **Ter Horst** (PvdA): Dus u zegt: dit wetsvoorstel zal ertoe leiden dat er op grotere schaal wordt uitgewisseld en dat leidt tot de onuitvoerbaarheid van het wetsvoorstel. Klopt dat?

Mevrouw **Littooij**: Nee, wij zeggen eigenlijk dat het geven van toestemming zo specifiek moet zijn dat het eigenlijk mogelijk tot op het niveau van de zorgverlener kan geschieden. Uit het eerste blokje begreep ik al dat het nog steeds wat onduidelijk is hoe specifiek het is. Wij hebben het zo begrepen dat het reikt tot aan het niveau van de zorgverlener. Ten tweede geldt het voor elke allerhande uitwisselsituatie. Op dit moment hebben we echter nog niet allerhande uitwisselsituaties.

Mevrouw **Ter Horst** (PvdA): Dus met dit wetsvoorstel komen er allerlei uitwisselsituaties waardoor de situatie veel complexer wordt dan nu het geval is?

Mevrouw **Littooij**: Ja.

Mevrouw **Ter Horst** (PvdA): Dat is mij dan helder.
Vervolgens heb ik een vraag aan de heer Suichies. U zei dat er wel sprake is van dwang. Ik zou u dan ook willen vragen om de zin die u voorlas uit de contracten die Achmea met de huisartsen sluit, even te mogen inzien. U zegt dat er wel sprake is van dwang, in de zin dat zorgverzekeraars zorgaanbieders dwingen om mee te doen met de elektronische uitwisseling van gegevens. Ik heb de Minister gevraagd of zorgverzekeraars dat doen. Zij zei daarop: het is niet de bedoeling, het gebeurt ook niet, maar mochten er signalen komen die erop duiden dat zorgaanbieders zich door financiële tegemoetkomingen toch gedwongen voelen aan te sluiten op een elektronisch uitwisselingssysteem dan zal ik daarop actie ondernemen. Meent u dat u al onder die omschrijving valt, dus dat u zich

gedwongen voelt om aan te sluiten bij een elektronisch uitwisselingssysteem?

De heer **Suichies**: Nee, ik voel mij niet gedwongen. Ik ben ook niet aangesloten op het LSP. Ik heb daar overigens ook nooit last van gehad. De 87% huisartsen die u noemt, is wel aangesloten maar een groot deel ervan gebruikt het LSP niet. Dat is gebeurd omdat er financiële voordelen aan verbonden waren. Waar het om gaat, is dat in de contracten van Achmea en VGZ heel duidelijk wordt gesteld: u hebt een inspanningsverplichting om via een elektronisch uitwisselingsdossier te communiceren. Als je weet dat het LSP het enige overgebleven systeem is, word je dus gedwongen richting het LSP. VGZ zegt letterlijk: het is uw taak om patiënten te vragen naar een opt-in voor het LSP. Dus er is helemaal geen keus.

Mevrouw **Ter Horst** (PvdA): U voelt dus wel die dwang.

De heer **Suichies**: Absoluut.

De **voorzitter**: Het blijft wat onduidelijk hoe het precies met de cijfers zit. Ik heb begrepen dat een bepaald percentage huisartsen en huisartsenposten aangesloten is bij het systeem en dat die huisartsen en huisartsenposten in het verleden daarvoor een vergoeding hebben gekregen. Dus in het verleden was er wel een stimulans voor. Dat alles betekent nog niet dat al die patiënten in die praktijken ook aangesloten zijn, want die moeten via opt-in toestemming geven. Zoals huisarts Levelink in zijn position paper aangeeft, lukt het soms na twee jaar zo'n 40% opt-in te hebben, maar er zijn ook gebieden waar de opt-in nog veel lager is; dan zijn die huisartsenpraktijken wel aangesloten, maar hebben de desbetreffende patiënten geen toestemming gegeven.

Mevrouw **Duthler** (VVD): Dank voor alle inleidingen en ook dank aan de voorbereiders van deze bijeenkomst, die ik tot nu toe erg goed vind. Ik heb een vraag over het patiëntenportaal, waarbij de patiënt zelf de toestemming kan registreren. Dat is natuurlijk privacyrecht bij uitstek. De patiënt heeft zelf de regie over zijn eigen gegevens. Dus dat sluit heel mooi aan bij het doel en de insteek waarom we privacyregelgeving hebben en waarom dit wetsvoorstel er ligt. Hoe ziet mevrouw Littooij dit voor zich? Wie zou de lead daarin kunnen nemen? Zouden zorgaanbieders dat zelf kunnen initiëren of is dat iets voor Nictiz? Zou dat moeten aansluiten bij het LSP? Moet dat misschien in het wetsvoorstel een plek krijgen? Hoe gaan we dat realiseren?

Mevrouw **Littooij**: Dat is niet helemaal mijn professionaliteit. Mevrouw Leloup zei net ook al, dat je als huisarts altijd samen met de patiënt kijkt wat er nodig is en wat die patiënt wil. Als je die lijn doortrekt naar de ontwikkeling van zo'n patiëntenportaal, zo'n toestemmingsprofiel, dan lijkt het mij ook heel logisch dat bijvoorbeeld de NPCF hierin als vertegenwoordiger van de patiëntenorganisaties een rol heeft, evenals Nictiz, die het bekijkt vanuit het oogpunt van technische uitvoerbaarheid en dergelijke. Het is van belang dat we er met elkaar handen en voeten aan gaan geven. De patiënten moeten het echter aangeven, net zoals dat het geval is in alle andere contacten.

De heer **Nouwt**: Ik heb al eerder gezegd dat veldpartijen bezig zijn om de gespecificeerde toestemming in de praktijk uit te werken. Ik heb het dan met name over VWS, de LHV, de KNMP, de Vereniging van Ziekenhuizen, de NPCF, de samenwerkende regio-organisaties in de zorg, Nictiz en als vertegenwoordiger van de KNMG neem ik er ook aan deel. We zijn al een aantal keren bijeen geweest om te kijken hoe we die gespecificeerde

toestemming in de praktijk gestalte kunnen geven. Daarbij is het inderdaad heel nadrukkelijk de bedoeling dat het systeem van een patiëntenportaal of in ieder geval een patiëntenprofiel door een werkgroep nader wordt uitgewerkt. Er wordt op dit moment al aan gewerkt en het is de bedoeling dat het gebeurt onder regie van het Informatieberaad dat vanuit het Ministerie van VWS wordt georganiseerd. Dan gaat het om vragen zoals welke keuzes er moeten worden gemaakt ten aanzien van specifieke toestemming om aan de wet te kunnen voldoen, hoe geborgd wordt dat de patiënt het begrijpt – het kan voor de patiënt namelijk heel ingewikkeld zijn wat er precies van hem gevraagd wordt – en hoe het vragen van die specifieke toestemming technisch geregeld kan worden, bijvoorbeeld door aan te sluiten bij standaarden. Dat zijn dingen die we samen met Nictiz verder willen gaan uitwerken. Vandaar mijn eerdere pleidooi om die gespecifieerde toestemming niet meteen al met de rest van de wet in werking te laten treden.

Mevrouw **Duthler** (VVD): Ik begrijp dus dat er al aan gewerkt wordt en dat de voorwaarden worden gecreëerd. Wij gaan in deze Kamer straks debatteren over het wetsvoorstel en moeten dan een beslissing nemen. Wat is de doorlooptijd?

De heer **Nouwt**: Mijn heel concrete antwoord daarop is dat dat heel moeilijk is in te schatten.

Mevrouw **Duthler** (VVD): Is er niets iets van een projectplanning?

De heer **Nouwt**: Nee mevrouw.

De **voorzitter**: Mariëtte Frijters heeft nog een vraag. Ik denk dat dat de laatste vraag voor de pauze wordt. Straks wil ik ook nog graag van onze twee waakhonden horen hoe zij tot nu toe tegen dit gebeuren aankijken.

Mevrouw **Frijters-Klijnen** (PVV): Ook mijn dank gaat uit naar iedereen die aan deze bijeenkomst meewerkt. Het is heel interessant.
Mijn vraag is een vervolg op wat mevrouw Scholten zei. Ik mag hopen dat alle artsen zo reageren als mevrouw Littooij, want dat zou betekenen dat medische dossiers eigenlijk altijd in orde zijn. Is er onderzoek gedaan naar de relatie tussen fouten in medische dossiers en complicaties daardoor of eventueel sterfgevallen? Komt dat veel voor? Ik neem namelijk niet aan dat alle artsen zo attent reageren als mevrouw Littooij. Weet iemand daar iets van? Daar ben ik benieuwd naar.

De heer **Suichies**: Voor zover ik weet, is daar niet echt onderzoek naar gedaan. Dat was ook een van mijn opmerkingen bij de komst van het LSP. De fouten die eventueel gemaakt worden door zo'n systeem zijn nooit in kaart gebracht. We weten het niet, maar we weten wel dat bijna geen enkel dossier klopt. We hebben wel eens onderzocht wat er klopt in de medicatie en wat niet. Bijna geen enkel dossier klopt.

De **voorzitter**: Wil een van de heren nog iets zeggen?

De heer **Chavannes**: Ik denk dat mijn bijdrage sterk ontregelend is, dus ik aarzel om nu al iets te zeggen.

De **voorzitter**: Daar zien wij juist erg naar uit, want dat zet ons aan het denken.

De heer **Chavannes**: Ik kan er niks aan doen dat ik altijd met bewondering kijk naar alle koepelorganisaties die Nederland strak in de hand houden en de Tweede Kamer ook helemaal meekrijgen in het technologisch-

bestuurlijk, liefst praktisch, afregelen van de gevonden oplossingen voor niet altijd helder gedefinieerde problemen. De heer Suichies heeft er al iets over gezegd toen het LSP werd verordonneerd, of moet ik zeggen: bedacht? Ik denk dat het een mengsel van beide was; in ieder geval, het moest. Toen lag het probleem niet helder op tafel wat daarmee werd opgelost. Het was wel een heel goed idee. Het gekke is dat bestuurlijk Nederland altijd heel goede ideeën uitvoert, maar met een vrij vaste hand. Dan maakt het niet zo veel uit welke coalitie we hebben, maar het moet wel gebeuren. Zoals ook toen deze Kamer in haar wijsheid het LSP/epd-wetsontwerp verwierp, de boosheid van de Minister snel werd omgezet in vastbeslotenheid dat het toch moest doorgaan. En wonder, o wonder, het particulier initiatief begreep dat, nam de handschoen op en zorgde dat het doorging. Daar zitten we nu weer.
We hebben lang gediscussieerd over praktische details en praktische oplossingen voor opnieuw gecreëerde problemen bij praktische oplossingen voor vorige problemen, maar de vraag waarom het medisch beroepsgeheim moet worden geofferd, waarom de individuele macht van iedere Nederlander over zijn eigen lichaam van staatswege uit handen moet worden genomen, wordt niet beantwoord. Daarom vind ik het praten over al die praktische hobbels en bobbels wat verwarrend.

De **voorzitter**: Dat geeft in ieder geval discussiestof in de pauze onder het nuttigen van een broodje, maar ik begrijp dat Sjaak Nouwt nog een heel korte uitsmijter wil geven.

De heer **Nouwt**: Ik wil hier toch even op reageren, omdat het hier gaat om een wetsvoorstel dat zeker niet over het LSP gaat, hoewel die indruk bij sommigen misschien bestaat. Het gaat ook over de gegevensuitwisseling tussen ziekenhuizen en huisartsen of over regionale gegevensuitwisseling, over ketenzorginformatiesystemen. Dus het gaat over veel meer dan alleen het LSP. Ik vind het een beetje makkelijk om dit wetsvoorstel te koppelen aan het LSP. Dat is zeker niet terecht. Ik denk ook dat je zult moeten kijken naar de technologische mogelijkheden die er zijn om gegevens elektronisch uit te wisselen. Daarbij gaat het over heel veel meer manieren dan alleen via dat systeem.

De heer **Chavannes**: Maar hoe komt het dan dat de gedachte niet eens besproken wordt die aansluit bij wat ik daarnet zei, namelijk om als patiënt je eigen gegevens bij je te hebben op een chipkaart? Dat komt doordat de industrie achter de ontwikkeling zit van de systemen zoals we ze hebben; die industrie moet bediend worden. Iedereen is gewend met die mensen te praten.

De **voorzitter**: We gaan nu eerst pauze houden. We moeten absoluut om 19.00 uur weer doorgaan, dus iedereen wordt verzocht snel te eten en toch ook tussendoor wat te praten. Tot straks!

Geschorst van 18.37 uur tot 19.00 uur.

THEMA 3: Landelijk Schakelpunt (LSP)

1. B. (Ben) van Miltenburg (VZVZ)
2. W. (Wilbert) Tomesen (CBP)

De **voorzitter**: We gaan gauw verder met het derde blokje, over de zorginfrastructuur en met name het landelijk schakelpunt (LSP). We hebben ons in de voorbereidingscommissie de vraag gesteld wat we nu bedoelen met zorginfrastructuur. Zoals Sjaak Nouwt al zei, gaat het niet alleen over het LSP. Aan de andere kant lijkt het soms alsof dit wetsvoorstel toch wel erg op het LSP is toegesneden. Op dat soort vragen

willen wij een antwoord, met name over het al dan niet vrijwillige karakter ervan en hoe het zit met het toezicht. Over dit onderwerp hebben we twee sprekers. Naast mij zit Ben van Miltenburg, voorzitter van de raad van bestuur van de Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ).

De heer **Van Miltenburg**: Allereerst bedankt dat wij in de gelegenheid zijn om uw Kamer nader te informeren, niet alleen over het landelijk schakelpunt maar ook over de VZVZ, de beheerder van het LSP, verantwoordelijk voor de verwerking en uitwisseling van medische persoonsgegevens. Het doel van onze vereniging is het bevorderen van de gezondheidszorg en van de patiëntveiligheid door het uitwisselen van die gegevens mogelijk te maken. Een patiënt is niet altijd in staat die informatie zelf te geven en zorg is niet de taak van één zorgverlener of één zorginstelling, maar er zijn nagenoeg altijd meerdere personen, instellingen en disciplines betrokken bij die patiëntenzorg. Waar die zorg wordt verleend en door wie verandert van dag tot dag, afhankelijk van de situatie van de patiënt.
Uw Kamer verzocht de Minister van VWS in april 2011 om haar betrokkenheid bij het landelijk epd te beëindigen. Tegelijkertijd zagen zorgverleners het grote belang van een zorgvuldige, veilige en efficiënte wijze van uitwisselen op een elektronische wijze van medische gegevens van patiënten.
De LHV, de VHN, de KNMP en de NVZ, hebben toen met steun van de NPCF besloten om onze organisatie op te richten. De VZVZ is een vereniging van leden. Dat zijn de zorgverleners die gebruikmaken van het LSP. De leden bepalen de koers van onze vereniging. Het hoogste besluitvormende orgaan daarin is de ledenraad. Als VZVZ zijn we een neutrale, private instantie die de wensen van haar leden uitvoert.
Iets meer over het LSP. Er bestaan veel misvattingen en veel kwalificaties die aan het LSP worden toegedicht en die ook regelmatig in verband worden gebracht met het landelijk epd zoals dat door uw Kamer een aantal jaren geleden is behandeld. Centraal bij het beheer en het doorontwikkelen van het LSP zijn altijd de veiligheid en de privacy van de patiënt geweest. Zorgverleners en patiënten moeten echt kunnen vertrouwen op actuele informatie op het moment dat dat telt. Maar hoe werkt dat LSP nu precies? Het LSP is geen epd. Er is geen centrale database, zoals bij het landelijk epd waar uw Kamer zich tegen uitsprak. Er is geen opt-out maar een opt-in. Er is geen algemene, landelijke uitwisseling maar een regionale uitwisseling. Er worden in het LSP geen NAW- en medische gegevens opgeslagen. Er is geen verplichting tot deelname. Wat doet het LSP dan wel? Het werkt met een verwijsindex. De zorgverlener wordt via die index verbonden met het bronsysteem van zijn collega-zorgverlener van de patiënt in kwestie. De zorgverlener kan een bepaald deel van het dossier, dus niet het volledige dossier, van de patiënt inzien. Dat werkt in de praktijk als volgt. Ik geef een voorbeeld. De dienstdoende huisarts op de huisartsenpost raadpleegt een professionele samenvatting in het systeem van de eigen huisarts van de patiënt. Daarnaast kan hij of zij een recent medicatieoverzicht opvragen bij de apotheek of apotheken van die patiënt. Ook worden allergieën, contra-indicaties of interacties zichtbaar, maar alleen als de patiënt voor elk van die informatiebronnen aan de zorgverlener toestemming heeft gegeven om die raadpleegbaar te maken. Met die informatie kan de behandelend arts dus tijdens het consult zijn eigen beeld aanvullen met informatie van zijn collega's als hij dat wenst.
Vanuit een veiligheidsoogpunt zijn bij de inrichting van het LSP de veiligheid en de privacy van de patiënt centraal gesteld. Zo blijven de gegevens van de patiënt decentraal in het systeem van de eigen zorgverlener. Ook is de elektronische uitwisseling via het LSP goed beveiligd en voldoet het LSP aan alle huidige wettelijke normen en regels. Dat is recent

ook nog eens getoetst door het CBP en de rechtbank Midden-Nederland. Ook aan het bezwaar van grootschaligheid is tegemoetgekomen. Het LSP is momenteel ingericht in 43 regio's. In deze regio's wisselen vooraf bepaalde zorgverleners gegevens van hun patiënten elektronisch uit. Die regio's zijn ingericht rond de bestaande samenwerkingsstructuren van de zorgverleners.
Dan aangaande de toestemming. Vanuit de VZVZ hechten wij er grote waarde aan dat patiënten een geïnformeerd besluit nemen over het al dan niet gebruikmaken van het LSP. Daarom hebben we een uitgebreid pakket aan voorlichtingsmaterialen voor zorgverleners en patiënten om die toestemmingsprocedure correct te laten verlopen. Ook hebben we medewerkers die belast zijn met het toezicht daarop. De zorgverlener informeert de patiënt mondeling en met gedrukte informatie.
Het LSP slaat aan bij de zorgverleners en patiënten. In het afgelopen kwartaal zijn steeds meer zorgverleners het LSP gaan gebruiken. 7,5 miljoen individuele Nederlanders, burgers, hebben inmiddels hun zorgverlener toestemming gegeven. Daarmee zijn nu ongeveer 11 miljoen dossiers gedeeltelijk raadpleegbaar. Rond de 90% van de zorgverleners heeft zich aangesloten op het LSP. Ook belangrijk om te melden, is dat momenteel per week 3 miljoen berichten over het LSP gaan. De zorgverleners maken ook daadwerkelijk gebruik van de infrastructuur. Dank u wel voor uw aandacht.

De heer **Tomesen**: Voorzitter. Dank voor de gelegenheid om hier te spreken. Ik denk dat ik vandaag zo'n beetje de enige echt neutrale partij ben hier, als toezichthouder. Het CBP deelt met uw Kamer een voorgeschiedenis. Het CBP heeft als wetgevingsadviseur over het oorspronkelijke wetsvoorstel geadviseerd, dat gesneefd is in de Kamer. Daarna heeft het CBP als toezichthouder nogal wat ervaring opgedaan met de omgang met medische gegevens. Ik sta kort stil bij het onderhavige wetsvoorstel en neem de vrijheid om vervolgens wat over de praktijk te vertellen, zoals wij die hebben ervaren.
Wat het wetsvoorstel zelf betreft, kan ik vrij kort zijn. We hebben advies uitgebracht over het voorstel zoals dat er lag. Wij waren buitengewoon verrukt, want het overkomt ons niet zo vaak dat bijna al onze adviezen worden overgenomen. Voor ons is van belang dat in dit wetsvoorstel heel duidelijk wordt gemaakt dat het vereiste van toestemming geldt voor alle uitwisselingsystemen. Het is al eens aan de orde geweest vandaag. Daar zijn er nogal wat van. Ook is nog eens onderstreept hoe belangrijk het is dat systemen voldoen aan bepaalde beveiligingseisen. Voor alle duidelijkheid – ook dat kwam aan de orde en ik meen dat ook de Raad van State daarvoor aandacht heeft gevraagd – merk ik op dat deze wetgeving op zichzelf niet noodzakelijk is gegeven het feit dat we de WGBO en de Wbp hebben. Tegelijkertijd wordt met het wetsvoorstel wel een aantal wezenlijke punten onderstreept. Het gaat om gevoelige gegevens, om medische gegevens. Mensen moeten erop kunnen vertrouwen dat met hun medische gegevens zorgvuldig wordt omgegaan, dat die niet in verkeerde handen terechtkomen en dat die vooral niet bij onbevoegden onder ogen komen.
Als u mij toestaat, dan vertel ik u over mijn praktijkervaring. Allereerst het punt van de beveiliging, daarna het punt van de toestemming. Dat zijn voor mij de meest wezenlijke punten, ook gelet op het karakter van de medische gegevens. We hebben, en dat kwam daarstraks al met wat omtrekkende bewegingen aan de orde, onderzoek gedaan bij een stuk of tien zorginstellingen in de afgelopen jaren: ziekenhuizen, ggz, huisartsposten. We hebben gekeken naar de wijze waarop men omging met medische gegevens, met patiëntengegevens, met elektronische gegevens. We hebben vastgesteld dat alle zorginstellingen, hoewel de een iets meer dan de ander, volstrekt onvoldoende deden om onbevoegde ogen geen zicht te laten krijgen op de medische gegevens. Dat is een kwestie van

autoriseren, van controle op wie daarbij komt, van vastleggen wie daarbij komt en van controle op die vastlegging. Is dat onmogelijk? Nee, dat is niet onmogelijk. Wij troffen bij alle onderzochte instellingen aan dat de persoonlijke gegevens van BN'ers en vips, maar ook van de leden van de raden van bestuur van alle zorginstellingen, optimaal beschermd werden. Onbevoegden kregen geen toegang tot hun gegevens in ziekenhuissystemen. Het kan dus wel, was onze conclusie. Het bekte ook erg lekker in de publiciteit destijds.

We hebben ook gekeken naar websites van huisartsen en apothekers waarop herhaalrecepten worden aangevraagd. Ongeveer een derde van die websites bleek onbeveiligd te zijn en zelfs zodanig dat het ook mijn mensen weinig moeite zou hebben gekost om recepten aan te passen, te vernietigen of daar wat voor ongunstigs ook mee te doen.

Een derde voorbeeld van beveiliging dat ik toch maar even met de aanwezigen hier deel, is dat van een ziekenhuis waar we naar gekeken hebben. Dat ziekenhuis was gehackt en daarbij waren persoonsgegevens betrokken. Toen we iets beter gingen kijken – overigens heeft inmiddels ook Deloitte daarvoor aandacht gevraagd – bleek dat dit ziekenhuis gebruikmaakte van een ict-systeem dat zoals dat heet «end of life» is en geen Chinese walls gebruikte, zodat niet alleen de persoonsgegevens maar ook andere ict-aangestuurde gegevens rechtstreeks gevaar liepen en eerlijk gezegd nog steeds lopen.

Ik noem nog één ander punt. Ik ben ingegaan op de toestemming en de beveiliging. Ik grijp nu even terug op de VZVZ. Wij hebben in dat verband van de toestemming een enorm punt gemaakt. Over het LSP heb ik als toezichthouder verder geen opvatting, maar het moet wel goed zijn. We hebben een onderzoek gedaan en na een steekproef op een fors aantal dossiers uiteindelijk vastgesteld dat op ongeveer 5% van de dossiers onvoldoende blijkt dat er om behoorlijke toestemming was gevraagd. We hebben daarvan een punt gemaakt. Ons uitgangspunt was dat grootschalige verwerking van medische gegevens, ook via het LSP, alleen mogelijk is als mensen over heel heldere informatie beschikken en op basis daarvan toestemming geven. In ongeveer 5% van de gevallen klopte dat niet. Dat lijkt weinig, maar ik sluit mij graag aan bij de spreker – ik weet niet meer wie dat was – die zei dat het uiteindelijk om heel veel zaken gaat. Waar ging het om? Dat punt is ook belangrijk om te maken; het is ook een mindset. Het ging uiteindelijk ook om de informatie die de zorgaanbieder, de huisarts, verstrekte. Hoe legde de huisarts het vast? Kortom, het ging om heel basale, kleine dingen. Ik als burger, met mijn zelfbeschikking over mijn persoonlijke medische gegevens, dien simpelweg goed te worden geïnformeerd. Mijn informatie moet toegespitst en duidelijk zijn. Mijn toestemming moet goed worden vastgelegd. Over die heel simpele dingen ontbrak tot op dat moment in 5% van de dossiers toestemming. Ik heb eerlijk gezegd niet zo heel veel de illusie dat het beter wordt. In elk geval hebben we wel met de VZVZ afgesproken dat zij het systeem zodanig inricht dat daarop nog beter wordt gecontroleerd.

Ik heb u vooral toegesproken over de beveiliging en de toestemming omdat dat voor mij heel zware en wezenlijke eisen zijn. Uiteindelijk gaat het erom, en dat punt wil ik graag nog maken, dat patiëntenzorg, de kwaliteit van de zorg en de bescherming van persoonsgegevens hand in hand gaan. Daar bestaat geen tegenstelling tussen. Ik kan zeggen dat ik bijvoorbeeld met de Inspecteur voor de Gezondheidszorg afspraken heb gemaakt om dit jaar samen op te trekken op dit punt, juist om te onderstrepen dat er geen tegenstelling is. Ik gebruikte net even het woordje «mindset». Voor mij is het buitengewoon wezenlijk, bij ziekenhuizen, bij huisartsposten en bij waarnemingssituaties, dat het uiteindelijk gaat om gegevens van mensen. Het is niet een keuze tussen het een of het ander. Het zijn kanten van dezelfde medaille. Zo goed als je voor je patiënt zorgt, zo goed zorg je ook voor zijn persoonlijke data.

De **voorzitter**: Ik dank beide sprekers. Mevrouw Scholten en mevrouw Gerkens willen een vraag stellen.

Mevrouw **Scholten** (D66): Ik heb twee vragen. Ik heb begrepen van de heer Tomesen dat ook de VZVZ nog eens goed naar de systemen moet kijken om ervoor te zorgen dat alles in orde komt. Ik heb nooit toestemming gegeven om mij ook maar ergens te laten registreren. Loop ik het risico dat ik er wel in sta? Dat vind ik een interessante vraag. Stel dat deze wet wordt aangenomen. Maakt dat voor de systemen die de VZVZ hanteert nog verschil en zo ja, welk? Dat is de tweede vraag.

De heer **Van Miltenburg**: Ik geef antwoord op de laatste vraag. Als dit wetsvoorstel moet worden uitgevoerd, zullen zowel de LSP-systemen als alle decentrale systemen moeten worden aangepast. De huidige manier van toestemming geven is nu ingeregeld. Een wijziging of aanpassing daarvan zal geautomatiseerd moeten worden. Onze ervaring van de afgelopen jaren is dat je, met al die verschillende systemen, toch wel een bepaalde periode nodig hebt om die aanpassing landelijk aan te brengen. Het is dus niet een kwestie van even een knopje omzetten. Een aanpassing zal wel degelijk nodig zijn, ook bij het LSP.

Mevrouw **Scholten** (D66): Betekent dit dat alle 7 miljoen mensen die nu in het systeem zitten, opnieuw toestemming moeten geven?

De heer **Van Miltenburg**: Zodra meer zorgverleners toegang krijgen tot het systeem of andere type gegevens opgevraagd kunnen worden, zal opnieuw toestemming gegeven moeten worden. De toestemming wordt verleend aan de zorgverlener en wordt daar geregistreerd. De VZVZ houdt daar toezicht op. Voor het eerst is een portaal beschikbaar waardoor je zelf kunt checken of je toestemming hebt verleend en of de toestemming is geregistreerd. De verleende toestemming kan via het portaal ook weer worden ingetrokken. Tot dusver was deze mogelijkheid er niet.

De **voorzitter**: Hoe doe je dat dan en hoe veilig is dat? Kan ik dan Marijkes registratie intrekken?

De heer **Van Miltenburg**: Nee; dat hebben de voorgaande sprekers al gezegd. Je moet met DigiD en sms inloggen. Vandaar dat straks hierover een discussie werd gevoerd. Als de patiënt straks een partij wordt die toegang tot zijn of haar gegevens krijgt, heb je goede, robuuste authenticatiemiddelen nodig. Die zijn er nu voor de zorgverleners, maar voor de patiënt zijn die er nog niet.

Mevrouw **Gerkens** (SP): Ik wil precies daarover een vraag stellen. De heer Van Miltenburg zegt dat die middelen er zijn voor de zorgverleners. Mij is bekend dat er eigenlijk geen enkele niet te kraken beveiliging is voor deze systemen. Als wij, zoals in de eerste rond werd gesuggereerd, alle dossiers beschikbaar maken voor de mensen zelf, zodat zij die thuis kunnen downloaden, dan kan dat dus eigenlijk nooit veilig. De financiële dienstverleners en de banken in ons land hebben de beste beveiliging, maar wij weten dat zelfs hun bestanden regelmatig worden gehackt. Nu wordt hier gesproken over een patiëntenportaal. De heer Van Miltenburg sprak daar zelf over. In hoeverre geeft dit patiëntenportaal, als wel of niet toestemming wordt gegeven, indirect toegang tot de systemen? Is dat gekoppeld aan de systemen die daarachter zitten? Of staat dat daar los van?

De heer **Van Miltenburg**: Voor de duidelijkheid merk ik op dat wij die voorzieningen op dit moment niet hebben. Wij hebben dit nu ingericht om de uitwisseling tussen zorgverleners mogelijk te maken. Als wij wensen

dat ook patiënten met deze systemen gegevens kunnen uitwisselen, zullen wij daar met dezelfde wet- en regelgeving en op hetzelfde beveiligingsniveau invulling aan moeten geven. Net memoreerde ik aan een goede en veilige authenticatie voor patiënten, die daarvoor nodig is. Die is nu nog onvoldoende.
Het antwoord op het eerste deel van de vraag van mevrouw Gerkens is misschien heel flauw, maar de meest veilige weg is geen uitwisseling. Ieder systeem dat door mensenhanden is gemaakt, wordt op een gegeven moment mogelijk gekraakt. Van de week hebben wij dat ook bij het Witte Huis gezien. Je zult er dus alles aan moeten doen om dat voor te blijven. Die afweging moeten wij met elkaar maken: wanneer worden patiëntprivacy en patiëntveiligheid met elkaar in balans gebracht? Het is mijn persoonlijke opvatting dat je die keuze bij de patiënt moet kunnen leggen. Je zou hem de mogelijkheid moeten geven om die balans zelf te regelen. Een patiënt die chronisch ziek is, zal anders naar het privacyvraagstuk kijken dan iemand die een leeg dossier heeft.

De heer **Ganzevoort** (GroenLinks): Bij het zoeken naar een antwoord op de vraag naar de privacy, het toezicht et cetera, vroegen wij ons af waar hierbij de grens ligt. Dat heeft misschien te maken met het feit dat zorg en welzijn op allerlei manieren een verbinding met elkaar zoeken. Vorig jaar hebben wij onder andere de Jeugdwet en de Wmo verwerkt. Dat roept vragen op over bijvoorbeeld de jeugd-ggz. Daar heeft men door de medische kant toegang tot het hele systeem, maar in een lokale context moet men ook gegevens uitwisselen in verband met passend onderwijs, met de wijkteams of met mensen uit de ketenzorg. Hoever gaat de bescherming dan uiteindelijk? In welke mate is die bescherming technisch geregeld of te regelen en in welke mate is die door regelgeving beperkt? Dat laatste zal wel zo zijn, maar er is ook altijd een heel beperkte waarborg voor de bescherming daarvan. Mijn vraag gaat dus over de reikwijdte en grens met andere domeinen. Hoe kan vooral op die grens de veiligheid geborgd zijn?

De heer **Tomesen**: Als u mij dat niet euvel duidt, merk ik op dat dit wel een heel algemene vraag is. De Wet bescherming persoonsgegevens bevat een aantal beginselen over doelbinding: wat verzamel je om welke reden; verzamel niet meer dan je nodig hebt, wees daar helder in en beveilig je gegevens goed. Ik zeg het zo maar kort. Die beginselen zijn uitgewerkt in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. Die staan vanzelfsprekend in de Wbp en die gelden ook hiervoor. Ik meen dat de balans telkens opnieuw moet worden gezocht. Ik geef een voorbeeld. Het CBP heeft in reactie op de Wmo en de Wet op de jeugdzorg tegen deze Kamer gezegd: je kunt het regelen, maar je moet wel aandacht besteden aan dit onderwerp; wat vind je dat mensen in dit verband met elkaar mogen uitwisselen? In deze situatie is dat exact hetzelfde. Wij zeggen tegen de VZVZ: je hebt die verzameling, laat nou eens zien hoe je toestemming vraagt. Wij nemen de maat door te achterhalen of die toestemming helder is gevraagd, of dat heeft plaatsgevonden op basis van voldoende informatie, of mensen weten waarvoor zij toestemming kunnen geven en of de mensen de gelegenheid hebben om een en ander nog eens in te kijken en te zeggen dat zij het anders willen. Kortom, hebben mensen daadwerkelijk en feitelijk zelfbeschikking over hun persoonlijke gegevens? Ik kan niet tot op de komma zeggen wat wel en wat niet. Het zijn de beginselen waar ik in de eerste plaats naar kijk.

De **voorzitter**: Ik denk dat de VZVZ de vraag nog moet beantwoorden hoe het technisch is geregeld. In hoeverre is de verbinding, het lekken, mogelijk?

De heer **Van Miltenburg**: Dat is een belangrijk vraagstuk. Wij hebben voldoende wet- en regelgeving, normeringen en standaarden waaraan de beveiliging zou moeten voldoen om te voorkomen dat die situaties optreden. Zoals uit de gegeven voorbeelden blijkt, zullen wij dat bij iedere uitbreiding of aanpassing opnieuw moeten inrichten conform de wet- en regelgeving en de standaardiseringsnormen. Wij kennen in dit land de NEN. Daarmee wordt op een goede manier geregeld waaraan die systemen moeten voldoen. Iedere keer dat wij een uitbreiding overwegen, zullen wij dus opnieuw moeten bekijken of wij daaraan voldoen.

De heer **Ganzevoort** (GroenLinks): Mijn vraag is niet of dit een uitbreiding is. Mijn vraag is of het niet per definitie zo is dat deze grens in de huidige situatie al bestaat en dat de domeinen in elkaar overlopen. Dat moet dus nu al geregeld zijn. Ik sluit hierbij even aan op het antwoord van de heer Tomesen: jazeker, dat snap ik. Precies daaraan zit mijn vraag vast. Het beschermen van die gegevens is technisch gezien mogelijk – ik denk even aan de bekende Nederlanders en de raden van bestuur – maar tegelijkertijd wordt geconstateerd dat het de facto onvoldoende gebeurt. Wat betekent dat dan? Als iedereen zich aan alle wetten houdt, hebben wij een heel leuk land, maar daar moeten wij niet per se op rekenen. Wat is er aan feitelijke bescherming ingebouwd?

De heer **Tomesen**: De feitelijke bescherming is de wetgeving en dan noem ik nog de rol van de toezichthouder. Daar houdt het voor mij ook op, behalve dan het volgende. Ik zal het wat huiselijk zeggen. Ik zou wel willen dat de «verantwoordelijken», zoals wij ze noemen – dat zijn soms zorgaanbieders, soms ziekenhuizen, kortom de mensen die beschikken over de gegevens van burgers – minder scharrig omgaan met hun gehoudenheid om ook met patiëntgegevens fatsoenlijk om te gaan. Het gaat om veel meer, maar we spreken nu over de patiëntgegevens. Dat is wat je ziet aan de raden van bestuur en dat is wat misschien daarstraks ook een beetje doorklonk in de woorden die achter deze tafel werden uitgesproken. Ik heb geen zwart-witantwoord waaruit blijkt dat het zo en zo moet zijn, maar ik vind wel dat mensen van harte moeten begrijpen wat in deze tijd het belang is van goed omgaan met privacy en persoonlijke gegevens. Dat betekent dat je je afvraagt wat je nu echt nodig hebt en hoe je daar nu echt en van harte voor zorgt. Dat is nu denk ik minder de vraag, als ik zo vrij mag zijn, dan de vraag hoeveel tijd het kost om op enig moment in een contact met een patiënt de vraag voor te leggen: wat wil je nu met je gegevens en begrijp je wat ik van je vraag? Het antwoord daarop is dus niet zwart-wit. Het voorbeeld van de raad van bestuur haalde ik natuurlijk aan omdat het zo lekker klinkt, maar het gaat in de kern om de grondhouding. Het gaat er stomweg om, fatsoenlijk om te gaan met dit soort persoonlijke gegevens.

De heer **Van Miltenburg**: Hierop wil ik aanvullen dat het LSP nu voldoet aan de beveiligingseisen van de geldende wet- en regelgeving. Het bijkomende voordeel is dat alle decentrale systemen die worden aangekoppeld, automatisch op een hoger veiligheidsniveau zijn gekomen. Dat geldt ook voor de domeinen waartussen voorheen geen uitwisseling plaatsvond.

De heer **Franken** (CDA): Ik zou zo graag willen weten op grond van welke gegevens van de verwijsindex de match wordt gemaakt.

De heer **Van Miltenburg**: Dat is alleen het bsn; geen naw-gegevens en geen medische gegevens.

Mevrouw **Martens** (CDA): Dank aan iedereen; het is zeer interessant.

Ik heb een vraag over de relatie tot en de positie van zorgverzekeraars. Als ik met mensen over het epd en dit onderwerp spreek, hoor ik heel gauw zorgen over wat de zorgverzekeraar gaat doen. Nu hoor ik dat de zorgverzekeraar eigenlijk stimuleert dat patiënten kiezen voor het elektronisch patiëntendossier. Stel dat zorgverzekeraars door andere wetgeving mede-eigenaar kunnen worden van zorginstellingen. Deze wetgeving heeft het nu niet gehaald, maar het is niet ondenkbaar dat het er een keer van komt. In hoeverre is de zorg van mensen terecht dat dit dan een risico vormt? Ik weet niet bij wie die vraag precies thuishoort.

De heer **Tomesen**: Daar kan ik wel iets over zeggen. Ik zal het wat formeler zeggen. Ik vind dat de kwaliteit van de toestemming niet steviger wordt als de zorgverzekeraar daarbij een vinger in de pap krijgt. Vanuit mijn rol heb ik in de kranten flink geprutteld over het feit dat een huisarts ergens in Nederland – ik weet niet meer waar – een tientje kreeg per patiënt die hij beweerdelijk aanbracht voor het LSP. Wat daar verder ook van zij, ik heb toen gezegd dat je voor een grijpstuiver speelt met de toestemming van je patiënten. Dat vind ik wel wezenlijk. Als de toestemming vrij is, is die ook echt vrij en als de toestemming vrij wordt gevraagd, wordt die ook echt vrij gevraagd en niet onder invloed van zorgverzekeraars of wat voor geldbedrag dan ook. Zoveel kan ik als neutrale toezichthouder wel zeggen en zo bekijk ik ook de aard van de toestemming. Die moet vrij zijn en specifiek en er moet voldoende informatie aan ten grondslag liggen.

De heer **Van Miltenburg**: Hieraan kan ik wellicht toevoegen dat, als er al sprake is van een vergoeding, dit een afspraak betreft tussen zorgverzekeraars en zorgverleners. Dat gaat buiten de VZVZ om. Het enige wat wij doen is daar uitvoering aan geven en bekijken of het type vergoeding dat tot dusver is gebruikt, in verhouding staat tot de activiteiten die een zorgverlener daarin stopt. Wij hebben vandaag al een aantal keren gehoord dat de administratieve last die verband houdt met het verlenen van die toestemming voor zorgverleners behoorlijk is. Je kunt je voorstellen dat je certificaten moet kopen als je je systeem daarop aansluit en dat daar ook kosten mee gemoeid zijn.

Mevrouw **Martens** (CDA): Het gaat niet zozeer om de rol in technisch opzicht. Het gaat veeleer om de vraag of het risico bestaat dat de zorgverzekeraar dan op de een of andere manier inzage kan krijgen in het dossier. Ik weet dat dit niet de bedoeling is, maar de vraag is of dat voldoende afgedekt kan worden als de zorgverzekeraar mede-eigenaar wordt van de instelling.

De heer **Van Miltenburg**: De enigen die toegang hebben tot deze systemen zijn de zorgverleners die BIG-geregistreerd zijn, die een specifieke rolcode hebben en die een behandelrelatie hebben met de patiënt. Zorgverzekeraars behoren daar niet toe, noch bedrijfsartsen of verzekeringsartsen. Zij hebben in ieder geval geen toegang tot dit uitwisselingssysteem.

De **voorzitter**: Ik heb zelf nog een laatste vraag aan de heer Tomesen. Het is al een aantal keer gezegd dat dit wetsvoorstel, met specifieke toestemming, toch heel lastig uitvoerbaar is. Als je per patiëntendossier moet gaan registreren met wie wat wel en wat niet kan worden uitgewisseld, lijkt mij dat technisch gezien al zo ingewikkeld dat dit redelijk moeilijk wordt. Hoe kan het CBP daar nog toezicht op houden?

De heer **Tomesen**: Wij houden toezicht op de VZVZ door een aantal dossiers eruit te trekken en daarin te kijken. Dat zou ook dan de situatie

zijn. Nu geeft u mij de voorzet: het klopt, wij zijn te klein. Maar dat vroeg u mij niet, denk ik.
De bredere vraag is: hoe houdt het CBP in de gecompliceerde maatschappelijke omgeving toezicht? Dat is heel ingewikkeld. Als ik heel eerlijk ben, moet ik zeggen dat je dat doet door telkens terug te vallen op principes. Ik ga niet over wenselijkheden of onwenselijkheden, tenzij het al te gek wordt. De principes heb ik net al genoemd. Langs die weg gaan wij natuurlijk steekproefsgewijs heel veel doen. Ik kan ook heel veel vragen stellen. Wij hebben een vrij grote signaalontvangende rol, waardoor wij heel veel horen. Langs die weg houden wij op dit punt de thermometer toch redelijk in de samenleving, maar het blijft natuurlijk een beperkte, kleine toezichthouder.

De **voorzitter**: Die kleine toezichthouder moet nu weg. Hartelijk dank voor uw bijdrage. Mij lijkt dat degenen die vragen hadden, aan hun trekken zijn gekomen. Wij gaan snel verder naar het volgende onderwerp.

THEMA 4: Alternatieven

1. A. (Annelies) Leloup
2. T. (Theo) Hooghiemstra (RV&S)

De **voorzitter**: Wij zijn er heel blij mee dat voor dit laatste blokje nog twee sprekers willen aanschuiven.

Mevrouw **Leloup**: Geachte leden van de Eerste Kamer. Ik zeg dank voor de mogelijkheid om hier te vertellen hoe het zou moeten.
Voordat ik iets ga zeggen over een alternatief voor elektronisch communiceren in de zorg, wil ik de voorwaarden noemen waaraan dit zou moeten voldoen. Die voorwaarden zijn: een absolute garantie van het behoud van het beroepsgeheim en de privacy, betrokkenheid van een goed geïnformeerde patiënt en een eenduidige interpretatie van gegevens. Verder moet de verantwoordelijkheid duidelijk zijn: wie is waarvoor verantwoordelijk? Een en ander moet voorts werkbaar zijn en de hoeveelheid informatie moet niet te groot zijn. Niet minder belangrijk is dat het ook financieel haalbaar moet zijn. Heel belangrijk is verder dat het moet aansluiten op de huidige praktijk. Het is belangrijk om te weten dat zorgverleners continu onder tijdsdruk staan. Te veel gegevens leidt tot het risico op het missen van gegevens of verkeerde interpretaties daarvan. Dat is een reden om de gegevens alleen indien nodig uit te wisselen.
Mijn eindconclusie is dat een alternatief systeem een systeem is dat aansluit op de huidige praktijk, waarbij respect wordt betracht voor privacy en beroepsgeheim. Bij het bespreken van medische gegevens – «medische gegevens» zou ik dan vetgedrukt willen zien – moeten wij ons realiseren dat het zeker in de huisartsenpraktijk vaak niet gaat over getallen en duidelijk omschreven ziektebeelden, maar over de mens in de gehele context van privé, werk en maatschappij. Wij moeten ons daarbij realiseren dat de continuïteit bij de huisarts, samen met het beroepsgeheim en daarmee het behoud van veiligheid en privacy, een belangrijke bijdrage levert aan een gezonde maatschappij met zo min mogelijk school- en arbeidsverzuim. Zo gewenst, volgt uitleg later.
Dan kom ik op het alternatief. Centraal staat dat de huisarts de generalist is. Men moet ervan uitgaan dat elke zorgverlener altijd rapporteert aan de huisarts, zodat de huisarts het overzicht houdt over de patiënt. Ik noem de somatische zorg, de geestelijke zorg, de farmaceutische zorg en de jeugdzorg. Dit is hoe het op dit moment eigenlijk is of zou moeten zijn.
Welke communicatie hebben wij en welke willen wij hebben in de zorg? Allereerst is er de communicatie die uitgaat van een veronderstelde toestemming van de patiënt. Denk eens aan de een-op-een communicatie bij een verwijsbrief aan de specialist, het recept naar de apotheek, de

uitslag van het lab, het retourbericht van de huisartsenpost, het zogenaamde «push-verkeer»: men stuurt gerichte, specifieke gegevens naar elkaar toe. Dan hebben we ook de communicatie waarbij medische gegevens kunnen worden opgehaald, het zogenaamde «pull-verkeer»: de apotheker wil graag weten welke medicatie de patiënt elders heeft gekregen en de huisartsenpost wil informatie kunnen inzien als blijkt dat de patiënt het zelf niet adequaat kan vertellen. Dat geldt ook op de eerste hulp of bij de ambulancedienst, als men aanvullende informatie nodig heeft omdat de patiënt het niet goed kan vertellen.
Mijn voorstel is dan ook het volgende. Vanaf heden gaan huisartsen bij patiënten waarbij dat zinnig lijkt, vragen of zij bepaalde, specifieke informatie als «opvraagbaar» mogen aanmerken voor de huisartsenposten. Dus niet een gestandaardiseerd pakketje, maar op het individu bepaald. In feite heb je het dan over informatie zoals diabetes, hartproblemen, allergieën en medicatie. Naast de vraag aan de patiënt of hij/zij hiervoor specifieke toestemming geeft, informeren wij de patiënt over hoe belangrijk het is om ook zelf een goed overzicht te houden en waar mogelijk is, dit elektronisch of op papier altijd bij zich te hebben. In de huidige praktijk gebeurt dat nog wel eens te weinig, terwijl het de patiënt meer betrokken zou maken.
In twee tot drie jaar tijd heeft de huisarts dan voor zijn patiënten bepaalde gegevens klaargezet, die van belang zijn in de waarneming en in spoedsituaties. Naast een chronische ziekte, medicatie en allergieën wil de huisarts ook wel eens iets anders doorgeven en inzichtelijk maken. Denk aan het kindje dat je 's middags ziet met buikpijn: heeft het wel of niet die blindedarmontsteking? Denk aan die terminale patiënt waarvoor de laatste gegevens inzichtelijk zijn te zetten voor de huisartsenpost. Ten slotte moeten we 24 uur huisartsenzorg kunnen leveren.
Voordeel van het op deze manier opzetten van het systeem is dat het vanuit de dagelijkse praktijk in goed overleg met de patiënt ingevoerd kan worden. Het op deze manier «klaarzetten» van gegevens is voor ziekenhuizen c.q. specialisten eigenlijk niet nodig. De meeste uitwisselingen met specialisten in ziekenhuizen zijn gebaseerd op verwijzingen door de huisarts met als voordeel dat de specialist alleen die gerichte, selectieve informatie krijgt die ertoe doet.
Op de eerste hulp kunnen de meeste patiënten prima zelf vertellen wat zij hebben en wat zij gebruiken. Als blijkt dat patiënten niet goed kunnen aangeven wat zij gebruiken of welke achterliggende ziekten een rol kunnen spelen, kan via een goed geregelde directe telefoonlijn de huisarts overdag of de huisartsenpost in de avonduren bevraagd worden. Denk dan vooral aan de mensen die buiten bewustzijn of verward zijn of die een beperkt geestelijk vermogen hebben. Voor die relatief kleine groep mensen kan de eerste hulp aan de huisartsenpost vragen of er eventueel relevante informatie bekend is. De eerste hulp kan gefilterd de informatie geven die van belang is. In de praktijk zal blijken dat misschien deze informatie maar voor 30%, en misschien 40%, nodig is. De privacy is gewaarborgd en de patiënt blijft zich veilig voelen in de spreekkamer.
Ik wil eindigen met de volgende zin. Er hoeft geen generieke, gespecificeerde toestemming te worden gevraagd aan veel te veel mensen voor veel te veel zorgverleners die gegevens kunnen inzien, zoals bij het LSP in het kader waarvan hoge aansluitpercentages worden geëist voor het verkrijgen van voldoende vergoeding. In de geschetste opzet worden alleen zeer gerichte gegevens uitgewisseld als dat noodzakelijk is conform de WGBO.

De heer **Hooghiemstra**: Geachte leden van de Eerste Kamer. Ik dank u en het Rathenau Instituut voor de uitnodiging. Ik spreek hier als directeur van de nieuwe Raad voor Volksgezondheid en Samenleving. U hebt op 25 november jongstleden het wetsvoorstel aangenomen om de RVZ en de RMO samen te voegen tot de RV&S, waarvoor nog dank. Per 1 januari zijn

wij start gegaan met uw oud-collega Pauline Meurs als voorzitter en daar zijn wij heel blij mee.
De RV&S geeft onafhankelijke, strategische, vernieuwende adviezen aan regering en parlement, aan u dus. Ik zit hier dan ook prima. Aan mij is door de organisatoren gevraagd om mede naar aanleiding van een artikel in het tijdschrift over privacy en informatie over privacy-ontwikkelingen in de zorg, in te gaan op bredere ontwikkelingen die voor u van belang zouden kunnen zijn. Mijn bijdrage aan dat artikel is onder andere gebaseerd op het eerdere RVZ-advies over patiënteninformatie en op het advies dat wij volgende week dinsdag presenteren over consumenten eHealth. De opbouw van mijn korte betoog is tweeledig: uitgangspunten en een reflectie op het wetsvoorstel, maar dan vanuit een breed perspectief.
De uitgangspunten van het betoog zijn de volgende. Bij het advies Patiënteninformatie was de vraag aan de RVZ: hoe komen we tot betere informatievoorziening in de zorg in het licht van versnipperde en incomplete gegevensverzamelingen met hoge administratieve lasten, vele schotten en belangen en een gebrekkige standaardisatie van technische informatiestandaarden die noodzakelijk zijn voor elektronische gegevensuitwisseling? De Raad heeft bij de opzet van het advies bewust de persoon – de patiënt, de cliënt – als uitgangspunt genomen. Door gegevens op micro-, meso- en macroniveau vanuit de persoon te verbinden, kan men komen tot een veel betere informatie ten behoeve van kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van zorg. Daarnaast signaleert de Raad in het advies dat volgende week aan Minister Schippers zal worden aangeboden, de onontkoombare opkomst van consument eHealth. Onder consument eHealth verstaat de Raad: direct op de markt, zonder tussenkomst van zorgverleners, aan de consument aangeboden ICT waarmee wordt beoogd de gezondheid van gebruikers te ondersteunen of te verbeteren. Het gaat dan niet alleen om die apps van wellness en lifestyle die misschien velen van u gebruiken, Fitbit en dergelijke; in toenemende mate gaat het ook over toepassingen voor zelfdiagnostiek en zelftherapie. De Raad verwacht een vervlechting van consumenten eHealth en reguliere zorg.
Vanuit die uitgangspunten geef ik een reflectie op het wetsvoorstel, vanuit dat brede perspectief. In deze reflectie geef ik eerst aan wat mij in het wetsvoorstel aanspreekt. Daarna geef ik aandachtspunten mee waarvoor ik nadere aandacht wil vragen. Wat mij in het wetsvoorstel aanspreekt, vanuit het oogpunt van mijn inleiding, is dat de rechten van personen – cliënten – bij de elektronische gegevensuitwisseling in het wetsvoorstel centraal staan. Meer in het bijzonder doel ik op het nieuwe digitale inzagerecht dat dit wetsvoorstel biedt. Dat sluit mooi aan op het genoemde RVZ-advies over patiëntinformatie. Dit advies bepleit als toekomstperspectief dat iemand kan beschikken over al zijn gezondheidsgegevens als hij dat wil. Een digitaal inzagerecht kan een steun in de rug zijn om met een muisklik op een knop op een website inzage te krijgen in je eigen gegevens. In Amerika wordt dat het «blue button»-initiatief genoemd. In Nederland zouden we dat het «orange button»-initiatief kunnen gaan noemen. Uiteindelijk kan dat ook de opmaat bieden voor een levenslang persoonlijk gezondheidsdossier voor mensen die dat kunnen en willen beheren; op vrijwillige basis dus.
Voor het volgende punt wil ik extra aandacht vragen. Het wetsvoorstel gaat over elektronische gegevensuitwisseling tussen systemen van zorgaanbieders. Bij de opkomst van persoonlijke gezondheidsdossiers en consumenten eHealth is het echter niet het systeem van de zorgaanbieder maar de persoon, de patiënt-cliënt, het middelpunt. Spelregels en machtsverhoudingen gaan veranderen. De patiënt krijgt naast de zorgaanbieders ook te maken met andere partijen. Bij het persoonlijk gezondheidsdossier kunnen dat zowel publieke als private partijen zijn. In de rol van de burger kunnen er dus ook gemeenten zijn, ook iets waar

onze raad zich in de nieuwe samenstelling zich heel erg op richt. Zowel bij persoonlijke gezondheidsdossiers als consumenten eHealth kunnen het ook commerciële, al dan niet internationale, machtige organisaties zijn. Gelet op die ontwikkelingen zijn er drie aandachtspunten. Ik focus op eentje daarvan, gelet op de tijd. De eerste is de afwezigheid van de bescherming van het medisch beroepsgeheim. De tweede en derde zijn de noodzaak van privacy by design en de noodzaak van adequate authenticatie van patiënten en cliënten. Het medisch beroepsgeheim biedt de patiënt-cliënt meestal geen bescherming als zijn medische gegevens door een organisatie buiten de zorgaanbieders worden opgeslagen. Dat gaat in toenemende mate gebeuren; dat gebeurt al in toenemende mate. In het advies Patiënteninformatie hebben daarom regering en parlement aanbevolen om te onderzoeken, en zo nodig wettelijk te regelen, dat er in aanvulling op het medisch beroepsgeheim een patiëntengeheim komt, dat de patiënt-cliënt beschermt, bijvoorbeeld tegen oneigenlijke invloed van politie en opsporingsdiensten. Zij kunnen immers buiten het beroepsgeheim om ineens wel medische gegevens van patiënten-cliënten gaan vorderen bij de organisatie die deze informatie voor de patiënt-cliënt gaat beheren. Daarnaast zijn er oneigenlijke invloeden mogelijk door andere, al dan niet commerciële partijen, die macht willen uitoefenen om toegang te krijgen. Welke garanties biedt de zogenaamde «vrije toestemming» in dat geval? Heeft de patiënt dan echt macht over zijn eigen gegevens? In volledige vrijheid gegeven toestemming is een juridisch vereiste bij toestemming. Is het echter ook een garantie in de praktijk?
Het tweede en derde aandachtspunt neem ik heel kort samen. Daarmee sluit ik ook af. Naast cliëntenrechten en mogelijk het nieuwe patiëntengeheim is er gelet op de privacybescherming ook aandacht nodig voor privacy by design en adequate authenticatie van patiënten en cliënten, onder andere voor betrouwbare zorg en het voorkomen van identiteitsfraude.

De **voorzitter**: Er zijn zo veel onderwerpen voorbijgekomen; daar zijn we allemaal een beetje stil van. Wie wil een vraag stellen of een opmerking maken?

De heer **Icke**: Nog steeds gaat het over technische dingen, terwijl je eigenlijk zou moeten kijken naar menselijke zaken. Ieder systeem is te hacken. We zijn er inmiddels aan gewend dat Obama en Poetin gewoon ons medisch dossier in kunnen zien. Dat boeit mij geen seconde. Het gaat om gewone zwakheden. Ik geef een aantal getallen. Stel je voor – dat is een redelijke schatting – dat hier 200.000 toegangspunten zijn. Als 1 op de 10.000 van die mensen van kwade wil is, heb je 20 lekken. Als 5 op de 10.000 omkoopbaar zijn, heb je 100 lekken. Als er 1 op de 100 slordig is, heb je er 2.000. Dat zal gebeuren. Dat is normaal. We hoeven ons daar geen illusies over te maken. Wat de heer Hooghiemstra zojuist zei in het laatste, helaas wel korte stukje van zijn verhaal boeit mij vooral. Het kan wel zijn dat er garanties worden ingebouwd, maar die garanties moeten een sanctie hebben. Ik vraag mij werkelijk af wat er zal gebeuren, welke hulp een patiënt zal krijgen die slachtoffer wordt van fouten, misbruik of onzorgvuldigheid. Daar is nog geen seconde over gesproken. Bij wie moet je aankloppen? Ik kan tegen de heer Tomesen zeggen, die hier zojuist nog zat: u had beter moeten opletten. Maar dat is zijn vak helemaal niet. Als ik mishandeld word, kan ik naar de politie lopen en aangifte doen. Waar kan ik hier aangifte doen? Wat voor sancties staan er dan op het overtreden hiervan? Je kunt vermoeden dat zelfs als die sancties vrij pittig zijn, de grote commercie er lak aan zal hebben.

De **voorzitter**: De heer Van Bemmel wil een vraag stellen, de eminence grise.

De heer **Van Bemmel**: Ik geef toe dat ik nodig naar de kapper moet. Ik heb met veel interesse geluisterd naar het hele debat, dat veelal juridisch van aard was. Het ging toch vooral om patiënten en om een vertrouwensrelatie tussen patiënt en arts. In dat kader moeten we dingen regelen. Dat zou ik nog wel even willen onderlijnen.
Een ander punt dat ik graag wil onderlijnen is het volgende. Zet alsjeblieft niet al te veel moertjes en schroefjes vast. Zoals de heer Hooghiemstra opmerkte: er gaat nog heel veel gebeuren in de toekomst. Een heleboel technische ontwikkelingen die we nu gebruiken, hebben we niet aan zien komen. Neem de social media. Het is zo ongelofelijk veel. Dus zet niet al te veel vast. Laat alsjeblieft niet de zorgverlener de grote registratielast voor zijn rekening nemen. Leg dat zo mogelijk daar waar het hoort, namelijk bij de patiënt. Laat de patiënt het regelen als die het wil via portals of anderszins.
Mijn laatste opmerking betreft de toekomst. Ik denk dat er in de toekomst heel veel gaat veranderen. We weten allemaal dat grote bedrijven in ons land à la Philips zich helemaal teruggetrokken hebben uit allerlei sectoren waar ze vroeger sterk in waren, zoals de geneeskunde, de gezondheidszorg. Domotica is het woord. De oudere patiënt van nu, met zijn vele klachten, zijn chronische klachten en zijn ernstige ziekten, die niet meer in het verpleeghuis zit, zal thuis zijn. Hij moet daar verzorgd worden. Het is er al. We zullen te maken krijgen met patiënten met transducers, met opnemers op hun lijf. Ik heb het over wearable elektronica. Nu zeg ik niet dat hiermee in het wetsvoorstel rekening moet worden gehouden, maar ik zeg nogmaals: leg niet al te veel vast voor de toekomst, waardoor je niet met toekomstige ontwikkelingen rekening kunt houden. Leg de prioriteit inderdaad bij de patiënt, want op dat gebied gaat veel gebeuren.

De heer **Ganzevoort** (GroenLinks): Het is een beetje inherent aan deze Kamer om over de juridische kant van voorstellen te spreken. Dat doen wij juist met de intentie dat zorg voorop moet staan, in ieder geval wat mij betreft. Ik heb nog een vraagje, onder anderen aan mevrouw Leloup. Zij heeft gezegd dat een basaal pushsysteem in een groot deel van de gevallen voldoende is en dat er in bepaalde specifieke gevallen iets geregeld moet worden, maar dat dit niet voor heel Nederland hoeft. Ik heb van een aantal mensen gehoord dat het belangrijk is dat dit systeem er komt. VZVZ had het er net nog over. In het kader van de mogelijke alternatieven is dit de meest concrete: beperk het tot push, in ieder geval voor het overgrote deel, en alleen als je als huisarts specifiek patiënten hebt voor wie meer nodig is, zou je dat zo apart moeten regelen. Ik ben benieuwd of daar iets tegen in te brengen valt. Ik vraag dit om de verschillende stemmen wat meer naast elkaar te horen, om beter te kunnen wegen waarom er meer nodig is dan dit.

De **voorzitter**: Is dat een oproep aan de zaal? Ik moet wel naar de tijd kijken. Ik weet dus niet of ik dat nog ga toestaan.

De heer **Ganzevoort** (GroenLinks): Dé zaal, dat is wel heel groot.

De **voorzitter**: Eerst mevrouw Ploem, die heel deskundig is, en daarna mevrouw Leloup.

Mevrouw **Ploem**: Ik ben vast niet heel deskundig, maar ik denk dat mevrouw Leloup volkomen gelijk heeft in wat ze zei over «van de eerste lijn naar de tweede lijn». Van de huisarts naar de specialist of bij huisartsen onderling kan het misschien prima. Bij de hoogspecialistische zorg, waarbij je steeds meer ketenzorg ziet, of bij de samenwerking tussen ziekenhuizen zou het veel minder goed kunnen werken, denk ik. Daarbij is het namelijk minder simpel om te zeggen: o, dat heeft mijn collega met een ander specialisme die ik nu bij de behandeling ga betrekken, nodig. Ik

denk dat het dan veel lastiger is om al van tevoren te weten wat je moet brengen. Overigens heeft die collega die dan ook betrokken raakt, een onderzoeksplicht; hij moet er dus voor zorgen dat hij voldoende informatie heeft om die hoogspecialistische zorg te geven. Ik denk dus dat dit wetsvoorstel relevant is voor dat soort regionale uitwisselingssystemen, niet zozeer voor de uitwisseling tussen de eerste lijn en de tweede lijn als wel voor de uitwisseling tussen bijvoorbeeld ziekenhuizen onderling. Die samenwerking neemt toe. Dat kan ik u verzekeren.

Mevrouw **Leloup**: Ik moest even nadenken over wat werd bedoeld met «hoogspecialistische zorg». Ik begreep namelijk dat ook «ketenzorg» werd bedoeld. Bij ketenzorg moet er ook communicatie zijn. Volgens mij kun je dat ook prima scheiden. Het zijn heel kleine hoeveelheden gegevens die je met elkaar kunt delen in een keten. De term «hoogspecialistische zorg» werd gebruikt, maar daarbij werd de uitwisseling tussen ziekenhuizen onderling genoemd. Het feit dat ik vanuit de huisartsen spreek, wil niet zeggen dat er niet natuurlijk al uitwisseling ... Eigenlijk snap ik het nog niet helemaal. Als een specialist van het ene ziekenhuis naar het andere moet vragen, heb je het eigenlijk over heel specifiek push-verkeer.

De **voorzitter**: Kun je het nog snel, kort toelichten?

Mevrouw **Ploem**: Denk aan de patiënt die op de IC van het AMC ligt, door een internist op het OLVG wordt behandeld en ook nog een geschiedenis heeft bij het VU Medisch Centrum. Hij heeft longfalen, hartfalen et cetera. Om zo'n soort patiënt gaat het.

Mevrouw **Leloup**: Ik denk dat het heel vergezocht is om te beweren dat dat echt een groot probleem zou zijn. De gegevens over een patiënt op de IC kunnen heel makkelijk worden opgevraagd in een ziekenhuis. Dat kan zonder directe elektronische communicatie met de specialist. Uit de praktijk komt dit niet naar voren als een groot probleem.

De heer **Van Eldijk**: Complexe zorg kan beter in het put-systeem van mevrouw Leloup. Het kan niet in het LSP. Dat zou daarvoor gereorganiseerd moeten worden. In deze discussie over een oplossing op zoek naar een probleem wil ik graag één andere fundamentele kwestie die in de laatste twee blokken centraal heeft gestaan, nog even benadrukken: de veiligste uitwisseling van informatie is de meest beperkte uitwisseling van informatie. Hoe grootschaliger het systeem is, hoe onveiliger het per definitie is. We zien nu voorstellen voor grootschalige systemen. Hoe meer toegang tot het systeem – daaraan werd net ook al gerefereerd – hoe «onbeveiligbaarder», hoe onveiliger het systeem is. Het kan dan niet beveiligd worden. En hoe breder de toestemming en hoe complexer de toestemming – daar hebben we in deze bijeenkomst heel veel over gehoord – hoe minder er sprake is van een specifieke, eigenlijke wilsuiting van de patiënt in geval van het geven van toestemming. Als we dat allemaal beseffen, dan beseffen we ook dat het push- en put-systeem het systeem is met de beperkte informatie-uitwisseling dat beveiligbaar is en dat overigens ook voldoet aan de concrete eisen die je aan een dergelijke uitwisseling tussen zorgverleners mag stellen. Laat iedereen dat nog maar eens eventjes goed nalezen in de verschillende stukken.

De **voorzitter**: Hartelijk dank voor deze toevoeging. Het klinkt haast als een laatste uitsmijter, maar ik zie dat iemand nog een opmerking wil maken.

De heer **Klein Nulent**: Ik ben Gerben Klein Nulent van de KNMP. Een heel belangrijk deel van de gegevensuitwisseling gaat tussen huisarts en apotheek. De apotheker heeft een actueel medicatieoverzicht nodig

voordat hij het medicijn aflevert, is sterk afhankelijk van alle voorschrijvers om dat medicatieoverzicht actueel te houden, wil contra-indicaties weten, wil allergieën weten en krijgt steeds meer de beschikking over laboratoriumuitslagen, en wel om daarmee beter de dokters te kunnen adviseren over dosering en geneesmiddelenkeuze en om de patiënt beter te kunnen begeleiden. Dit is heel belangrijk. Ik weet niet hoe dit in een push-systeem voor ieder recept dat tot ons komt, geregeld zou moeten worden. Ik zou daar ernstig voor willen waarschuwen.

Mevrouw **Leloup**: Elk recept dat aan u gevraagd wordt, krijgt u al binnen via push. Volgens mij is uw behoefte, te weten of er elders door andere apotheken iets wordt uitgegeven.

De heer **Klein Nulent**: Exact. Of dat er door andere voorschrijvers voor dezelfde patiënt ook medicatie is of wordt voorgeschreven.

Mevrouw **Leloup**: Het is veel belangrijker dat ze het ook hebben gekregen, neem ik aan. Volgens mij is het voor de apotheek vooral belangrijk om te weten of er andere medicatie wordt gebruikt, dus afgegeven is door een apotheek. Nogmaals, ik ben geen ICT «er, maar er moet een systeem worden bedacht waarmee apothekers elkaars gegevens kunnen inzien, zodat bekend is wat is afgegeven. Vervolgens moet dan de vraag worden gesteld of de patiënt het ook heeft genomen. Dat is namelijk essentieel.

De heer **Klein Nulent**: Ik denk dat we het eens zijn over wat nodig is voor een optimale uitwisseling. Maar met alleen push ben ik bang dat het niet goed gaat.

Mevrouw **Leloup**: Ik zeg niet dat pull niet mag. Ik zet ook gegevens klaar voor de huisartsenpost. Als u vanuit de apotheken iets anders wilt, lijkt me dat prima. Ik zeg niet dat ik het 100% perfecte systeem heb. In de afgelopen tijd is er ontzettend veel bedacht, maar nooit is bewezen dat dat ergens goed voor zou zijn, zoals critici eerder ook al hebben aangegeven. Dit systeem is er vanuit hoe we werken in Nederland. Het is ook best een heel goed systeem, maar we moeten de elektronische communicatie nog wel mooi neerzetten.

De heer **Klein Nulent**: Ik wilde dit signaal afgeven. Dank u wel.

De **voorzitter**: We gaan er een punt aan draaien. Ik kijk nog even rond. Heleen wil graag nog de waakhonden horen, die nog kunnen blaffen.

Mevrouw **Scholten** (D66): Ik stak net mijn vinger op, maar Ruard heeft mijn vraag al prachtig verwoord. Ik wilde hetzelfde neerleggen bij mevrouw Leloup. Het antwoord op mijn vraag is al gegeven.

De heer **Chavannes**: Het mooie van dit soort Nederlandse discussies is dat iedereen gelijk heeft. Dat maakt het voor u, Kamerleden, niet makkelijk. Ik heb daarom een vermetel voorstel. Als ik het goed begrijp, komt het wetsvoorstel in stemming op de laatste dag van uw mandaat. Doet u dan eens alsof u met uw verstand en met uw geweten stemt en niks met coalitieverplichtingen te maken hebt.

De **voorzitter**: Iedereen mag het doen zoals hij zelf het beste vindt. Voordat ik de vergadering sluit, moet ik nog wel alle inleiders bedanken, evenals onze waakhonden en uiteraard het Rathenau instituut. Ik wil graag een applausje voor Geert Munnichs, Marjolijn Heerings en Frans Brom. Ga even staan.

(applaus)

De **voorzitter**: Zij hebben werkelijk in recordtijd, onder stoom en kokend water gewerkt, onder meer vanuit Boedapest en weet ik veel waar nog meer vandaan. Ik heb Geert bij nacht en ontij gebeld. Het is allemaal klaargekomen. Dat is wel een compliment waard. Tot slot noem ik natuurlijk nog Marjolein Rijs, Warmolt de Boer en Fieke Kal, die ervoor hebben gezorgd dat we op tijd de broodjes hadden én dat we nu een borrel hebben, niet in de Noenzaal maar in de hal. Iedereen is daar van harte welkom.

Sluiting 20.07 uur.